



# Medborgerskapspraksiser og alvorlig utviklingshemming

## Aktivitet, deltakelse og sansende kommunikasjon

Lilly Primstad Eskeland  
VID vitenskapelige høgskole  
Sandnes

Masteroppgave  
Master i Medborgerskap og samhandling  
Kull: 2016

Antall ord: 25 238

Dato: 09.05.2019

**Opphavsrettigheter**

Forfatteren har opphavsrettighetene til rapporten.  
Nedlasting for privat bruk er tillatt.

# Sammendrag

Personer med alvorlig utviklingshemming har vansker med å være aktive og deltakende i hverdagslige situasjoner på grunn av begrensninger knyttet til kognisjon, sansing og bevegelighet. Studiens tema er aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming. Studiens problemstilling er; Hvilke erfaringer har tjenesteyterne med tilrettelegging av aktivitet og deltakelse for voksne personer med alvorlig utviklingshemming i dag-/aktivitetstilbud? Forskningsspørsmålet det ønskes svar på i studien er hvilke betydningsfulle faktorer som påvirker tilrettelegging for aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming. I studien har det blitt benyttet kvalitativ metode og fenomenologisk forskningsdesign. For å samle inn data er det blitt gjennomført to fokusgruppeintervju med totalt 9 deltakere. Analysearbeidet er inspirert av konstant komparativ analysemetode, og analyseringen av datamaterialet endte i to hovedkategorier. Første hovedkategori var *de små tingenes kommunikasjon*. Den andre hovedkategorien var *forutsetning for aktivitet og deltakelse*. Resultatene viste at følgende faktorer ble definert som betydningsfulle i forhold til tilrettelegging for aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming:

1. At tjenesteyterne kjenner, og forstår brukernes særegne kommunikasjon.
2. Kjennskap over tid.
3. Å være engasjert og inkludert i ulike meningsfulle gjøremål, aktiviteter og i sosiale settinger i løpet av dagen.

Studien viste at det som fremmer medborgerskap for personer med alvorlig utviklingshemming handler om å møte brukerne med respekt og anerkjennelse av deres unike kommunikasjonsform. Studien viser at personer med alvorlig utviklingshemming er kompetente borgere med kommunikasjonskompetanse. Det er først når kommunikasjonen til personer med alvorlig utviklingshemming blir tatt på alvor, og tjenesteyterne er sensitive og oppmerksomme på det som blir formidlet, at de er anerkjent og respektert som medborgere. Studien viser at vilkår for medborgerskap for personer med alvorlig utviklingshemming handler om deltakelse, verdier og tilhørighet.

**Nøkkelord:** Deltakelse, aktivitet, kommunikasjon, alvorlig utviklingshemming, medborgerskap, personsentrert tilnærming og aktiv støtte.

# Abstract

People with profound learning disabilities have difficulty being active and participating in everyday situations due to limitations associated with cognition, sensation, and mobility. The topic of the study is activity and participation for people with profound learning disabilities. The main research question is: What experiences do service providers have with facilitating activity and participation for adult persons with profound learning disabilities in day and activity center? The research question in the study is: Which important factors is significant for facilitation of activity and participation for persons with profound learning disabilities?

Qualitative method and phenomenological research design have been used. To collect data, two focus-group interviews have been conducted at two places in Rogaland county, with a total of 9 participants. The analysis is inspired by the constant comparative analysis method. The analysis of the data material ended in two main categories. The first main category was *the communication of small signs*. The other main category was *prerequisite for activity and participation*. The results showed that these factors were defined as significant in terms of facilitating activity and participation for people with severe developmental disabilities:

1. That the service providers know and understand the users' distinctive communication.
2. Knowledge over time.
3. Being engaged and included in various meaningful chores, activities, and social settings throughout the day.

The study showed that promoting citizenship for people with profound learning disabilities is about meeting users with respect and recognition of their unique form of communication. The study shows that people with profound learning disabilities are competent citizens with communication skills. It is only when the communication to people with profound learning disabilities is taken seriously, and the service providers are sensitive and aware of what is being communicated, that they are recognized and respected as citizens. The study shows that conditions for citizenship for people with profound learning disabilities are about participation, values, and belonging.

**Keywords:** Participation, activity, communication, profound learning disabilities, citizenship, person-centered approach, and Active support.

# Forord

Masterstudiet er knyttet til medborgerskap og samhandling, og studiens fokusområde er personer med alvorlig utviklingshemming og deres mulighet til å være aktive og deltakende i dag og aktivitetstilbud. Tittelen for masteroppgaven er **Medborgerskapspraksiser og alvorlig utviklingshemming.**

Valg av masteroppgavens fokusområde henger sammen med over 30 års erfaring med denne brukergruppen, samt en opplevelse av at de ikke blir anerkjent og respektert på samme måte som andre mennesker. I min nåværende stilling som veileder i forhold til personell som gir tjenester til personer med utviklingshemming, blir jeg ofte fortalt at det er utfordrende å gi tjenester til brukergruppen. Både i forhold til å vite om det de gjør er riktig, og det å vite om personen med alvorlig utviklingshemming får den hjelp og støtte det er behov for.

Det å skrive en masteroppgave knyttet til en sårbar gruppe som det er blitt gjennomført lite forskning på, har vært krevende, men likevel spennende. Prosessen fra start til den foreliggende masteroppgave er nå ferdig. I den forbindelse er det flere som skal takkes.

En særlig takk til min mann Martin, som har støttet meg, motivert meg og lagt til rette for at prosjektet kunne la seg gjennomføre i en familiesituasjon. Takk til mine 3 barn som har vært tålmodige, og vist forståelse at dette har vært viktig for deres mor. En takk til arbeidsgiver Sandnes kommune, Enhet for funksjonshemmede (EFF) som har støttet, og lagt til rette arbeidshverdagen, slik at det gikk an å kombinere jobb med studier.

Ikke minst må jeg takke dere som var deltakere i fokusgruppeintervjuet, og deres vilje til å dele erfaringer om studiens tema. Til slutt går en stor takk til veileder Anita Gjermestad ved VID, vitenskapelige skole i Sandnes. Du har inspirert meg, utfordret meg, og fått meg til å bli tydeligere som fagperson og formidler. Takk for din motiverende og støttende veiledning gjennom hele prosjektet.

# Innholdsfortegnelse

1	Introduksjon .....	1
1.1	Oppgavens oppbygning .....	2
1.2	Alvorlig utviklingshemming og utfordringer med deltakelse .....	2
1.3	Presentasjon av tema og samfunnsmessig relevans .....	3
1.3.1	Problemstilling, forskningsspørsmål, hensikt og mål .....	5
1.3.2	Dagsenter for utviklingshemmede .....	5
1.4	Forskning på feltet .....	6
1.4.1	Aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming .....	6
1.4.2	Deltakelse .....	7
1.4.3	Engasjement .....	9
1.4.4	Optimal fungering, livskvalitet og alvorlig utviklingshemming .....	9
2	Teoretisk perspektiv .....	12
2.1	Medborgerskap for personer med alvorlig utviklingshemming .....	12
2.1.1	Deltakelse som en del av medborgerskapet .....	14
2.2	Samspill og kommunikasjon, en forutsetning for medborgerskap .....	15
2.3	Personsentrert tilnærming muliggjør aktivitet, deltakelse og medborgerskap .....	17
3	Metode .....	20
3.1	Kvalitativ Forskningsmetode .....	20
3.2	Fenomenologisk forskningsdesign og relevans for studien .....	21
3.3	Fokusgruppeintervju .....	22
3.4	Forskningsetiske vurderinger .....	23
3.4.1	Reliabilitet .....	25
3.4.2	Validitet .....	25
3.4.3	Generaliserbarhet .....	25
3.5	Gjennomføring av prosjektet .....	26
3.5.1	Utvalgsriterier og rekruttering av deltakere .....	26
3.5.2	Gjennomføring av intervjuene .....	27
3.5.3	Rollen som moderator .....	28
3.5.4	Fra dialog til tekst .....	28
3.6	Analyse .....	29
3.6.1	Konstant komparativ analysemetode .....	29

3.6.2	Følgende kodesteg er gjennomført i analyseprosessen .....	30
4	Resultat.....	34
4.1	De små tingenes kommunikasjon .....	34
4.1.1	Kommunikasjon .....	35
4.1.2	Sansing og små øyeblikk.....	38
4.2	Forutsetning for aktivitet og deltakelse .....	41
4.2.1	Kjennskap til bruker over tid.....	41
4.2.2	Fagkunnskap.....	47
4.2.3	Å være inkludert i hverdagens aktiviteter .....	49
5	Diskusjon.....	53
5.1	Medborgerskap og alvorlig utviklingshemming.....	53
5.2	Betydningsfulle faktorer for deltakelse .....	57
5.2.1	De små tingenes kommunikasjon.....	59
5.2.2	Forutsetning for aktivitet og deltakelse .....	62
5.3	Personsentrert tilnærming en medborgerskapspraksis .....	66
5.4	Oppsummerende diskusjon.....	69
5.4.1	Implikasjoner for praksis og forskning .....	70
	Vedlegg .....	77

# 1 Introduksjon

Fokus for denne studien er vilkår for deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming. Studien betrakter aktivitet og deltakelse som to begreper som henger tett sammen. En forståelse som er inspirert av Jim Mansell & Julie Beadle-Brown (2012), og Lena Talman (2018), som alle ser på aktivitet og deltakelse som nærbeslektede begreper som er vanskelig å skille fra hverandre (Mansell & Beadle-Brown, 2012; Talman, 2018). Begrepet alvorlig utviklingshemming vil heretter representere både dyp og alvorlig utviklingshemming.

I NOU (2001:22) «Fra bruker til borger» forstås full deltakelse og likestilling til at personer med funksjonsnedsettelse skal ha samme muligheter til livsutfoldelse og deltakelse i samfunnet som alle andre mennesker. Dette målet bygger på at alle har samme menneskeverd. Det er samfunnet som må utformes slik at enhver person kan delta i størst mulig grad, etter egne ønsker og premisser (NOU 2001:22, s.12). De skal ha samme rettigheter og plikter som andre. Målet er faktisk likestilling, som innebærer at samfunnet skal sikre at alle mennesker har en reell mulighet til deltakelse (NOU 2001:22, s.13). Det er samfunnet som skal innrettes og tilrettelegges slik at alle kan delta på lik linje, uavhengig av individuelle forutsetninger. NOU 2016:17 «På lik linje», kartla i hvilken grad utviklingshemmede sin situasjon var i tråd med menneskerettslige forpliktelser og grunnleggende rettigheter. Utredningen avdekket brudd på flere av denne konvensjonens artikler (NOU 2016:17, s. 13-14).

Studien tar utgangspunkt i en relasjonell forståelse av funksjonshemming. Det vil si at funksjonshemming forstås som et resultat mellom samfunnets innretning og enkeltindivids forutsetning. Selv om den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming er blitt lagt til grunn for norsk politikk for personer med nedsatt funksjonsevne i 30 år, ser Kaldheimutvalget (NOU 2016:17) at forståelsen ikke er fullt ut implementert i politikk og praksis for personer med utviklingshemming. Mange personer med utviklingshemming er ikke funksjonshemmet som følge av fysiske forhold, men kan være funksjonshemmet i møte med kompliserte gjøremål. Dersom en relasjonell forståelse legges til grunn, må løsningen på funksjonshemmingen søkes ved å tilrettelegge samfunnet, bygge ned barrierer og hjelpe og støtte individet (NOU 2016:17, s. 29-30).



## **1.1 Oppgavens oppbygning**

I kapittel 1 introduseres studiens tema, problemstilling, forskningsspørsmål, kontekst, samfunnsfaglig relevans og forskning på feltet. I kapittel 2 presenteres studiens teoretiske perspektiver på medborgerskap, samspill og kommunikasjon samt personsentrert tilnærming. I kapittel 3 blir det redegjort for studiens metode og gjennomføring av selve analysen. I kapittel 4 presenteres studiens resultat og i kapittel 5 blir resultatet diskutert opp mot forskning og teoretiske perspektiver. Oppgaven avsluttes med en oppsummering av studiens arbeid, og implikasjoner for praksis og videre forskning.

I den skriftlige fremstilling av studiens arbeid vil begrepet deltaker være de personene som var deltakere i fokusgruppeintervjuene. Tjenesteyter blir brukt om personer som utfører tjenester til personer med alvorlig utviklingshemmede. Begrepet bruker blir brukt dersom det passer i teksten, og gjelder de personer som har alvorlig utviklingshemming og som mottar hjelp fra tjenesteytere.

## **1.2 Alvorlig utviklingshemming og utfordringer med deltakelse**

Utviklingshemming er en samlebetegnelse på ulike tilstander som medfører en intellektuell funksjonsnedsettelse. Det er store variasjoner mellom de ulike personene som har utviklingshemming, både i forhold til årsak til utviklingshemmingen, samt den kognitive og fysiske funksjonsevnen. Utviklingshemmede er ikke en ensartet gruppe, men det de har felles er at den intellektuelle og kognitive funksjonsnedsettelsen fører til at de har særlig behov for ivaretagelse (NOU 2016:17, s.27).

Den mest brukte definisjonen på utviklingshemming, og som brukes i helsevesenet i Norge for fastsetting av diagnoser, er Helsedirektoratets medisinske kodeverk ICD-10. Her benyttes kodene (F70-F79) når diagnosen Psykisk utviklingshemming skal settes. Kriteriene for denne diagnosen er:

«Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemming av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, f.eks. kognitive, språklige, motoriske og sosiale» (ICD-10).

Studien har som nevnt fokus på de personene som får kodene F72 og F73. Personer med alvorlig psykisk utviklingshemming får koden F72, og har en IQ som anslagsvis ligger mellom 20 og 34, og fører vanligvis til kontinuerlig omsorgsbehov. Personer med dyp utviklingshemming som får koden F73 har en IQ under 20, noe som fører til alvorlige begrensninger av egenomsorg, kontinens, kommunikasjon og bevegelighet (ICD-10).

Den kognitive funksjonsnedsettelsen kan arte seg veldig forskjellig, men i det store og hele registrerer man at barn med alvorlig utviklingshemming ser ut til å følge de samme utviklingstrinnene som andre barn, uavhengig av diagnose, da også med tanke på hvordan de uttrykker basale følelser som glede og forventning (Wilder, Axelsson & Granlund, 2004). De som har kommet lenger opp i utviklingsstigen viser ofte tegn på beredskap og bruker i større grad intensjonell kommunikasjon, og utfallet av den kognitive funksjonshemmingen kan ofte relateres til det mellommenneskelige planet, og hvor langt personen har kommet i den sensoriske utviklingen (Granlund, Wilder & Almquist, 2014, s.453).

Alvorlig utviklingshemming har en gjennomgripende påvirkning på fungering og vil gi utfordringer i forhold til deltakelse for personen. De er avhengig av andre personer gjennom hele livsløpet for å kunne være engasjert og deltakende i relasjoner og aktiviteter (Gjermestad 2017; Granlund et al.,2014; Nakken & Vlaskamp, 2007).

### **1.3 Presentasjon av tema og samfunnsmessig relevans**

Tema for denne studien er *aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming*. Når funksjonshemmingen er knyttet til kognisjon vil sammenhenger og kommunikasjon i tilværelsen bli vanskelig å forstå. Begrensninger knyttet til forståelse, bruk av sanseapparatet og bevegelighet gjør det vanskelig å delta i hverdagslige aktiviteter og situasjoner. Mange aktiviteter vil derfor være vanskelig å mestre for personer med alvorlig utviklingshemming. Om de blir tilskuere eller deltakere i eget hverdagsliv avhenger av

nærpersonenes vilje og evne. Dersom nærpersonene opptrer sensitivt og bruker sin kreativitet og sørger for tilpasset hjelp, vil det kunne bidra til at passivitet blir erstattet med aktivitet (Slåtta, 2010, s. 75).

Beadle-Brown, forsker ved Canterbury University i Kent, Storbritannia har publisert flere artikler som er basert på forskning om hvordan personer med alvorlig utviklingshemming blir, eller bør bli, støttet til deltakelse og aktivitet for å bli mer aktive i eget liv. Mansell og Beadle-Brown (2012) fremhever at levd erfaring er det som betyr noe for livskvalitet, og at personlig utvikling kun er mulig dersom man deltar i aktiviteter som utvider interessefeltet, og videre bidrar til utvikling av nye ferdigheter og interesser. Dette er kun mulig gjennom samspill og interaksjon med andre mennesker i eget liv og ute i samfunnet (Mansell & Beadle-Brown, 2012, s. 39). Mansell & Beadle-Brown bygger på en relasjonell forståelse av aktivitet og deltakelse. Videre viser forskning at metoden «Aktiv støtte» (Mansell & Beadle-Brown, 2012) er essensiell i arbeidet med personer med utviklingshemming, for å kunne fremme engasjement i aktivitet og relasjon, som igjen fører til økt livskvalitet (Mansell & Beadle-Brown, 2012; Ockenden, Ashman, & Beadle-Brown, 2014; Graham, Sinnott, Snell, Martin, & Freeman, 2013).

Temaet er samfunnsmessig aktuelt da personer med alvorlig utviklingshemming er personer som er ekstra sårbare, og avhengig av at andre taler deres sak på alle samfunnets arenaer. De blir sett på som passive deltakere i samfunnet, og er helt avhengig av andre personer gjennom hele livsløpet for å kunne være engasjert og deltakende i relasjoner og aktiviteter (Gjermestad, 2017; NOU 2016:17).

Innledende litteratursøk i forhold til fagfeltet ble utført våren 2018. Det ble tatt i bruk ulike søkemotorer der både norske og engelske begrep knyttet til alvorlig utviklingshemming, deltakelse og aktivitet ble benyttet som søkeord. Søkene var fragmenterte og med få treff. I studiens videre arbeid har det blitt utført handsøk, og ny forskning har kommet til. Denne prosessen har vist at forskning om aktivitet og deltakelse i forhold til personer med alvorlig utviklingshemming, er kompleks og vanskelig. Det er gjennomført svært få forskningsprosjekt, og lite er tilgjengelig på norsk. Det som er gjennomført, er på engelsk, og har vært knyttet opp mot hjemmeboende barn og deres familier, og handlet i hovedsak om hvilken støtte de hadde behov for slik at de kunne fungere i et familieliv (Boren, 2016; Axelsson et al., 2014; Axelsson et al., 2013). Kunnskapsgapet handler om at dette er et fagfelt med lite forskningsbasert kunnskap, samt et behov for kunnskap på norsk. Ved å studere

*tilrettelegging av aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming* kan denne norske studien bidra med å minske kunnskapsgapet, og gi økt kunnskap om vilkår for deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming.

### **1.3.1 Problemstilling, forskningsspørsmål, hensikt og mål**

Med utgangspunkt i forskningsgapet innenfor temaet er studiens problemstilling:

**Hvilke erfaringer har tjenesteyterne med tilrettelegging av aktivitet og deltakelse for voksne personer med alvorlig utviklingshemming i dag- og aktivitetstilbud?**

Problemstillingen er avgrenset og tydeliggjort, og konkretisert med følgende forskningsspørsmål. Hvilke betydningsfulle faktorer påvirker tilrettelegging for aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming?

Hensikten med problemstilling og forskningsspørsmål er å utforske tilrettelegging av aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming. Hvilke erfaringer tjenesteyterne har, og hvordan det blir praktisert og forstått. Studien ser på betydningsfulle faktorer som påvirker tilrettelegging for aktivitet og deltakelse. Målet med studien er et ønske om å kunne bidra med økt kunnskap om alvorlig utviklingshemming, og hva som er rammer for deres medborgerskap.

### **1.3.2 Dagsenter for utviklingshemmede**

Studiens kontekst er dag- og aktivitetssenter som gir tilbud til personer med psykisk utviklingshemming. Kommunale dagsenter er et viktig tilbud som bidrar til dagaktivitet for personer med utviklingshemming. Hensikten er å tilby et organisert og tilpasset tilbud på dagtid, for å bidra til en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre. Dagsentrene er preget av individuell tilrettelegging og tilpasning til den enkeltes behov, og det tas mer hensyn til deltakernes interesser og ferdigheter, humør og dagsform enn i de mer arbeidsrettede ordningene. De kommunale dagtilbudene i Norge er hjemlet i Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, men er ikke en juridisk rettighet. Det er i stor grad

opp til den enkelte kommune å utforme omfang, innhold og organisering av slike tilbud. (NAKU, 2018). Dag- og aktivitetssentrene i denne studien kom fra to forskjellige kommuner, og var forskjellig organisert. Det ene var organisert slik at personer med ulik grad av utviklingshemming var sammen. Det andre tilbudet var mer oppdelt der personer med alvorlig utviklingshemming tilhørte en avdeling med vekt på sansestimulering, mens personer med annen grad av utviklingshemming ble tilbudt dag-/aktivitetstilbud i en annen avdeling i samme bygg.

## **1.4 Forskning på feltet**

Studien har fokus på vilkår for deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming. Forskning og relevant litteratur på fagfeltet er tett knyttet sammen, og det som er relevant i forhold til denne studiens tema vil nå bli presentert. Det som her blir presentert er forskning knyttet til aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming, samt forskning som sier noe om vilkår for optimal fungering, livskvalitet og alvorlig utviklingshemming.

### **1.4.1 Aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming**

Begrepet deltakelse er som nevnt innledningsvis blitt beskrevet som et overordnet mål i norsk helse- og velferdstjenester siden 1960 tallet, og så tidlig som i 1967 ble deltakelse uttrykt som et mål i St.meld.nr. 88 (1966-1967) ved følgende sitat: «Med omsorg for de funksjonshemmede menes tiltak som samfunnet må gjennomføre for å fremme velferd og aktiv deltaking i samfunnslivet for personer som har kroniske og/eller manifeste avvik av fysisk, psykisk eller sosial art» (Sosialdepartementet, 1967, s.3). På tross av at deltakelse er et overordnet mål i flere offentlige dokumenter, og i helse- og sosialfaglig litteratur, og blir brukt som overordnet mål for tjenester, eller for brukere, mangler det en entydig definisjon av begrepet (Ness, 2011, s. 53).

ICF benytter følgende definisjon: «Aktiviteter er en persons utførelse av oppgaver og handlinger. Deltagelse er å engasjere seg i en livssituasjon». Videre defineres det at

«aktivitetsbegrensninger er vanskeligheter en person kan ha ved å utføre aktiviteter. Deltagelsesinnskrenkninger er problemer en person kan oppleve ved deltagelse» (ICF, 2003, s. 9). En definisjon som sammenfaller med denne studiens forståelse av deltakelse.

I Barne- og likestillingsdepartementet sin rapport «Deltakelse og mangfold» (2014-2017) blir det fremhevet at regjeringens politikk bygger på likeverd og like muligheter. Regjeringen er opptatt av å legge til rette for at alle utfra sine forutsetninger, skal få like muligheter til å delta i samfunnet og å ivareta sine rettigheter og plikter. Prinsippene i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) ligger til grunn for regjeringens politikk. Videre bygger politikken for personer med nedsatt funksjonsevne på rettighetstenkning og brukermedvirkning. En politikk som skal sikre at den enkelte person har muligheter for personlig utvikling, mangfoldig deltakelse og livsutfoldelse på lik linje med alle andre (Barne- og likestillingsdepartementet, 2017, s. 5, 13).

### 1.4.2 Deltakelse

Talman (2018) setter i avhandlingen «Participation in everyday life for adults with profound intellectual (and multiple) disabilities» blant annet søkelys på, og problematiserer sosialarbeideren sin tolkning og forståelse av begrepet deltakelse (Talman, 2018, s.17).

Deltakelse er et komplekst fenomen, og siden deltakelse er en forutsetning for god livskvalitet (Mansell & Beadle Brown, 2012; Talman, 2018) for personer med utviklingshemming, vil forståelsen tjenesteyterne har av fenomenet deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming ha en viktig betydning (Talman, 2018, s 21).

I avhandlingen ser Talman på ulike måter begrepet kan defineres. Den første definisjonen som trekkes frem er *meningsfull* aktivitet, og hun referere til Hammel (referert i Talman, 2018, s.21) som sier at meningsfull deltakelse kan relateres til individets rettighet til å delta i alle avgjørelser som direkte omhandler dem (Talman, 2018, s.21). Det er denne definisjonen Talman selv bruker i den nevnte avhandlingen. Hammel (referert i Talman, 2018, s.21) forklarer at deltakelse er personlig, og at deltakelse derfor må være meningsfull for den personen det angår. Det er individet selv som skal bestemme hvilken deltakelse det ønsker, og hvordan den skal se ut eller bli utført. Talman viser også til Maxwell, Augustin og Granlund

(referert i Talman, 2018, s.21) som argumenter for at den subjektive opplevelsen av deltakelse er viktig for den personen det gjelder for å oppnå meningsfull deltakelse. Talman trekker frem at meningsfull deltakelse derfor er sentralt når tjenestetilbud om omsorg og støtte utformes til personer med alvorlig utviklingshemming, spesielt siden de ofte lever her og nå, og har begrenset kapasitet til uavhengighet og autonomi (Talman, 2018, s. 21).

En annen måte å definere deltakelse på er Tideman (referert i Talman, 2018, s. 21) sin forståelse, som anser deltakelse som synonymt med like levevilkår for personer med og uten funksjonshemming. Tideman (referert i Talman, 2018, s. 21) trekker frem at deltakelse ikke bør blandes med likebehandling fordi individets behov for støtte til meningsfull deltakelse varierer. I den sammenheng vises det til Gustavson (referert i Talman, 2018, s.21) som er av den oppfatning at deltakelse kan deles inn i tre dimensjoner: Uttalt deltakelse, aktiv deltakelse og tilgjengelighet/mulighet til interaksjon i ens omgivelser. Gustavsson stadfester at en person kan erfare/oppleve deltakelse selv om de er alene (Talman, 2018, s. 21).

Talman viser til Shier`s (referert i Talman 2018, s. 21) «The ladder of participation» som er en modell for deltakelse. Denne modellen er utviklet for barn, men har også blitt brukt i forhold til personer med alvorlig utviklingshemming. Modellen er basert på fem forskjellige nivå for deltakelse, og på hvert nivå er det ulike åpninger, muligheter, forpliktelser som er viktige. Åpning handler om hvor villige folk rundt den det gjelder er til å lytte til, og støtte individet. Muligheter kan relateres til de ressurser, ferdigheter og kunnskap som kan muliggjøre åpningene. Forpliktelse referer til ulike policy- dokumenter og retningslinjer fra organisasjonen som har som mål å øke deltakelse (Talman, 2018, s. 22).

Den siste personen Talman trekker frem i forhold til å forstå deltakelse er Molin (referert i Talman, 2018, s.22) som hevder at både indre og ytre forhold må være tilstede for at en person skal være i stand til å delta i eget liv. Interne forhold handler om individuelle faktorer som vilje til å delta, og om individets kroppslige funksjon er tilstrekkelig for den gjeldende oppgave. De ytre forholdene handler om hvordan miljøet er utformet, og hvilken grad av deltakelse som blir tilbudt. For å få et bilde av hvordan deltakelse kan arte seg for en person, må en altså ta hensyn til om han/hun vil, kan, og blir tilbudt mulighet til å delta (Talman, 2018, s.22).

### **1.4.3 Engasjement**

Engasjement i meningsfulle aktiviteter og relasjoner handler om at personen med utviklingshemming tar del i en målbevisst aktivitet, eller er i samhandling med andre personer. I praksis betyr det at personen gjør noe som er konstruktivt med materialer som å sette i oppvaskmaskin, kutte grønnsaker og starte en kaffetrakter. Eller at de i samspill med andre er deltakende i form av å snakke med andre, høre på andre snakke, eller blir vist noe (Mansell & Beadle-Brown, 2012, s. 40).

Engasjement kan ses uttrykt gjennom graden av involvering i en situasjon. Foreldre til barn med alvorlig utviklingshemming forteller ofte når de blir spurt om hvordan de observerer barnet sitt engasjement, at de trekker slutninger om barnets engasjementnivå gjennom barnets non-verbale atferd og graden av oppmerksomhet rettet mot ulike situasjoner (Coster, Law, Bedell, Khetani, Cousins, & Teplicky, 2012).

Ifølge Joy Hammel (2008) kan engasjement deles inn i aktivt engasjement og meningsfullt engasjement. Aktivt engasjement kan sees på som frihet til valg av og deltakelse i aktiviteter, eller noe annet som de opplever som hyggelig eller tilfredsstillende. Meningsfullt engasjement blir ofte beskrevet som inkludering i forhold til sosial interaksjon (Hammel, Magasi, Heinemann, Whiteneck, Borgner & Rodriguez, 2008). I følge Flece og Emerson (referert i Granlund et al., 2014, s. 455) er meningsfullt engasjement sannsynligvis et viktig aspekt ved de fleste prosesser, så vel som i sosial interaksjon. Meningsfullt engasjement oppstår i større grad når en aktivitets- eller interaksjonsprosess er forventet, selvbestemt eller på en eller annen måte ønsket av den som har alvorlig utviklingshemming. Dette tyder på at engasjement er tilstede på ulike nivåer, og som del av en prosess. For eksempel vil aktivt engasjement føre til en forventning om høyere nivå av meningsfylt engasjement. Slike forventninger over tid vil sannsynligvis føre til en mer stabil opplevelse av å ha det godt, og gi mening hos personen med alvorlig utviklingshemming (Granlund et al., 2014, s. 452-453).

### **1.4.4 Optimal fungering, livskvalitet og alvorlig utviklingshemming**

Forskning som presenteres i dette avsnittet bygger på en relasjonell forståelse av funksjonshemming, og ICF's Bio-psykososial forståelse. Den optimale menneskelige fungering kan måles på det individuelle, mellommenneskelige og sosiale plan. I forhold til



personer med alvorlig utviklingshemming må god livskvalitet ses i sammenheng med de funksjonsbegrensninger som kan knyttes til selve funksjonsnedsettelsen, og de forhold som finnes i omgivelsene (Granlund et al., 2014, s. 453-456).

Det individuelle plan omhandler de opplevelser og den fungering som fører til en opplevelse av et godt liv hos den det gjelder. Dette handler om en subjektiv opplevelse av velvære, optimisme, sosial trivsel, selvbestemmelse, håp og det å ha et mål i livet (Granlund et al., 2014, s. 454). Det mellommenneskelige plan handler om opplevelsen av å ha et godt liv, og kan generelt beskrives som å ha en opplevelse av gode relasjoner, og å tilhøre et lokalsamfunn. Det er koblinger mellom det individuelle plan, og det mellommenneskelige plan, da de positive relasjoner på det mellommenneskelige plan fører til opplevelse av et godt liv på det individuelle plan (Granlund et al., 2014, s. 455). Mansell & Beadle-Brown (2012) sin oppfatning, er at hvordan en person lever og denne personens opplevde erfaringer fra hverdagslivet, har stor betydning for opplevd livskvalitet. Mellommenneskelige relasjoner og sosial inkludering er avhengig av at den utviklingshemmede får hjelp til å være i interaksjon med andre personer. Akkurat som det å bli støttet til å være tilstede og delta i samfunnet, vil engasjement i aktivitet med andre personer skape mulighet for interaksjon, samtaler og for utvikling av liknende interesser (Mansell & Beadle- Brown, 2012, s. 39).

På individnivå, vil den dype utviklingshemmingen trolig påvirke opplevelsen av velvære, optimal fungering og forventninger for fremtiden i større grad, enn det vil påvirke deres opplevelse av velvære og fungering i fortid og nåtid. Det kan i selve øyeblikket observeres av andre, at personer med alvorlig utviklingshemming ser ut til å ha en subjektiv opplevelse av velvære, og det å ha det godt. Disse uttrykkene er ikke alltid lett å oppdage da de ofte er forbigående, og kan dermed lett bli oversett. Tegnene krever derfor en høy grad av respons og sensitivitet i en aktiv partner for å bli oppdaget, samt kjennskap til hvordan personen med alvorlig utviklingshemming uttrykker slike opplevelser (Granlund et al., 2014, s. 454).

Kognitiv funksjonsnedsettelse som medfører lavere intellektuell fungering og semantiske minneproblemer påvirker evnen til prosessering, og til å plassere seg mentalt i egen personlig historie (Granlund et al., 2014, s. 453, 457). Det episodiske og sensoriske minne ser ut til å være mindre svekket, så gjentakende episoder med opplevelse av velvære, og det å ha det godt sammen med sensitive og responsive tjenesteytere over tid, bidrar til at de opplever å ha et meningsfullt liv (Granlund et al., 2014, s. 454). Et annet viktig forhold til den kognitive fungeringen er hvor tilgjengelig og våken personen er. Når vedkommende er våken og aktiv

er det størst sannsynlighet for interaksjon (Roberts, Arthur-Kelly, Foreman & Pascoe, 2005, s. 90). Personer med alvorlig utviklingshemming er sjelden på stadiet våken og aktiv. Undersøkelser viser indikasjoner på at personer med alvorlig utviklingshemming tilbringer mye tid i ensomhet (Arthur; Guess et al., referert i Granlund et al., 2014, s. 457).

For personer med alvorlig utviklingshemming vil kombinasjonen av motorisk funksjonsnedsettelse, samt kognitiv og sensorisk funksjonsnedsettelse føre til varierende funksjonsmønstre, som i stor grad påvirker deres optimale fungering og deltakelse i hverdagslige situasjoner. Disse funksjonsnedsettelsene vil dermed være barrierer for å oppnå god livskvalitet (Nakken & Vlaskamp; Wilder & Granlund, referert i Granlund et al., 2014, s. 458).

I dette kapitlet har studiens tema, samfunnsfaglig relevans og forskning om aktivitet, deltakelse, optimal fungering og livskvalitet for personer med alvorlig utviklingshemming blitt presentert. I neste kapittel skal studiens teoretiske perspektiver presenteres.

## **2 Teoretisk perspektiv**

Da dette er en studie innen medborgerskapsforskning, vil det være medborgerskapsperspektiver knyttet til alvorlig utviklingshemming som vektlegges. I tillegg vil teori knyttet til kommunikasjon, samspill og deltakelse også bli presentert. Til slutt vil personsentrert tilnærming som metode bli presentert.

### **2.1 Medborgerskap for personer med alvorlig utviklingshemming**

Opprinnelig handler Medborgerskap, eller citizenship, om forholdet mellom enkeltmennesket i rollen som medborger - citizen - og staten. Marshall la frem tre sett av rettigheter og forpliktelser som grunnstamme i det tradisjonelle eller klassiske medborgerskapet (Lorentzen, H., 2004, s. 99-100). Selv om den tradisjonelle definisjonen av medborgerskap var ment å være universell, var den blind for de ulike livsformene menneskene lever i (Wyller, 2011, s.63). Strømsnes (2003) trekker frem at begrepet medborgerskap i tillegg til å betegne et sett ideale for borgernes status, også kan ses på som et relasjonelt begrep når hun sier følgende: «det handler om hvordan den enkelte borger forholder seg til andre borgere, til sine medborgere» (Strømsnes, 2003, s. 15). I likhet med Strømsnes konkluderer Lid (2017) at dersom medborgerskapet skal være universelt, må det forstås relasjonelt, der det er en forståelse av at borgerne «lever i gjensidig og ofte asymmetrisk avhengighet til mennesker og samfunn» (Lid, 2017, s. 187).

Refleksjon og profesjonsetisk praksis er viktig i utviklingen av medborgerskap i et samfunn (Wyller, 2011, s. 46). Et viktig perspektiv i diskusjonen om medborgerskap handler like mye om hvilken praksis som fører til et inklusivt medborgerskap. Ikke minst gjelder det for personer som lever i marginaliserte livssituasjoner (Wyller, 2011, s. 46). I et medborgerskapsperspektiv handler profesjonsetikken om å legge til rette slik at samfunnets rettigheter blir tilgjengelige for alle borgere. Samfunnet må også legges til rette og bidra på en slik måte at alle innbyggere oppfatter seg som medborgere. Medborgerskap handler om den verdighet som blir tilkjent flertallet av samfunnets innbyggere, der det viktigste er å gjøre

statusen som borger mer romslig, og enda mer formet av de ulike livsformene som menneskene har (Wyller, 2011, s. 60-62).

John Vorhaus (2016) fremhever i sin bok *Giving voice to profound disability* at personer med alvorlig utviklingshemming må anerkjennes og respekteres på lik linje med alle andre mennesker. Personer med alvorlig utviklingshemming kan ikke oppfylle de kravene og rettighetene som ligger av forventninger i det klassiske begrepet medborgerskap. Dersom medborgerskapet skal være universelt, der også personer med alvorlig utviklingshemming er inkludert, må man ta i betraktning hvordan verden ser ut for dem, og hva verden forlanger av dem. Deres perspektiv bør bli representert av foresatte, eller andre som taler deres sak i forhold til juridiske og politisk beslutninger (Vorhaus, 2016, s. 48). Til Vorhaus forteller foresatte at det viktigste er at barna med alvorlig utviklingshemming blir behandlet humant og vennlig, og at deres medborgerskap foregår i den verden de forstår, og der de lever. En slik forståelse av medborgerskap er nødvendig dersom deres medborgerskap skal være noe mer enn bare en ærverdig tittel (Vorhaus, 2016, s. 44, 48).

Nussbaum (referert i Lid, 2012, s. 136) er opptatt av at institusjoner i samfunnet må utvikles for å imøtekomme behov til mennesker med kognitive, mentale og fysiske funksjonsnedsettelse (Lid, 2012, s. 136). I profesjonell tjenesteyting innebærer medborgerskap at tjenestemottakerens ytringer anerkjennes, og blir gitt betydning i hverdagen. I praksis betyr det rett til å kunne medvirke, og aktivt påvirke eget tjenestetilbud og hverdag (Fjetland & Gjermestad, 2018, s. 149). Mulighet til å være aktiv og kunne delta i dagliglivet blir sett på som en nøkkelfaktor for utvikling av god livskvalitet i den personsentrerte metoden «Aktiv Støtte» (Mansell & Beadle Brown, 2012, s. 39).

Personer som har alvorlig utviklingshemming er avhengig av omsorg gjennom hele livet, og står i fare for å bli ekskludert som medborgere «på grunn av samfunnsborgernes og tjenesteyteres manglende mulighet og evne til å fortolke, forstå og anerkjenne de unike ytringsformene» som benyttes (Fjetland & Gjermestad, 2018, s.150). Deres unike ytringsform må av samfunnet forstås som kommunikasjon. Dette kan gjøres ved at nærpersonen utvikler gode *språkmiljø*, slik at personer med alvorlig utviklingshemming har mulighet til å forstå og bli forstått (Horgen, 2010, s. 59).

For personer med alvorlig utviklingshemming handler medborgerskap først og fremst om hvilke vilkår som er tilstede for aktivitet og deltakelse. Det som står på spill for

medborgerskapet for personer med alvorlig utviklingshemming, er at de er avhengig av nærpersonenes bevissthet om den rollen de har i livet til personer med alvorlig utviklingshemming. Ikke minst hvilken betydning den rollen har for den utviklingshemmedes mulighet til å være aktiv og deltakende i eget liv.

### 2.1.1 Deltakelse som en del av medborgerskapet

Personer med alvorlig utviklingshemming har som nevnt tidligere mindre muligheter for deltakelse enn andre personer på grunn av begrensninger knyttet til forståelse, kommunikasjon og bruk av sanseapparatet. Videre vil redusert bevegelighet gjøre det vanskelig å delta i hverdagslige aktiviteter og situasjoner. Om de blir tilskuere, eller deltakere i eget hverdagsliv avhenger av nærpersonenes vilje og evne. At nærpersoner opptrer sensitivt, bruker sin kreativitet, og sørger for tilpasset hjelp, vil kunne bidra til at passivitet blir erstattet med aktivitet (Slåtta, 2010, s. 75).

Nancy Fraser (2009) sin normative oppfattelse av forestillingen *deltakelse på like vilkår*, *parity of participation*, krever rettferdighet, og sosiale anordninger som tillater at alle (voksne) samfunnsmedlemmer samhandler med hverandre som likeverdige. For at denne deltakelsen skal være mulig mener Fraser (2009) at minst to betingelser må være innfridd. For det første må de materielle ressurser være fordelt slik at den sikrer deltakerne sin uavhengighet og «stemme». Dette kaller Fraser for den *objektive betingelsen* om deltakelse på like vilkår. En betingelse som utelukker økonomisk avhengighet, og ulikhet som hindrer deltakelse (Fraser, 2009, s. 227). Den andre betingelsen kalles den *intersubjektive betingelsen* om deltakelse på like vilkår og handler om at «institusjonaliserte kulturelle verdimønstre uttrykker lik respekt for alle deltakere, og sikrer like muligheter for å oppnå sosial verdsettelse» (Fraser, 2009, s. 228). Det betyr at betingelsen «utelukker institusjonaliserte normer som systematisk nedvurderer enkelte kategorier av mennesker og de egenskapene som assosieres med dem» (Fraser, 2009, s. 228). Det vil si at normene ikke må nekte enkelte mennesker statusen som fullverdige deltakere i interaksjonen. Begge betingelsene er ifølge Fraser nødvendig for å oppnå deltakelse på like vilkår (Fraser, 2009, s. 228).

## 2.2 Samspill og kommunikasjon, en forutsetning for medborgerskap

Grunnleggende kan en betrakte kommunikasjon som en utviklingsbetingelse som ligger til grunn for at vi skjønner mer av oss selv, andre og de omgivelsene vi befinner oss i. Vår identitet kan ikke oppleves uten kommunikasjon. Gjennom kommunikasjon ytrer vi behov, syn og vår forståelse på omverden. Andre blir invitert inn i vår forståelsesverden, og i kommunikasjon med andre klargjør vi oppfatninger og egne tanker. «Kommunikasjon er forankret i en felles livsform som i siste instans hviler på en felles bedømming av omgivelsene og omstendighetene en lever i» (Lorentzen, P., 2003, s. 179).

Kommunikasjonen til personer med de mest komplekse kommunikasjonsbehovene er ofte beskrevet som førspråklig. Det vil si at de bruker den form for kommunikasjon som blir brukt før ord og tale er utviklet (Goldbart & Caton, 2010, s. 3). Det er ikke lett å vite om den førspråklige kommunikasjonen har en intensjon eller ikke. Pre-intensjonell kommunikasjon oppstår når en person ikke kommuniserer noe bevisst eller med vilje, men at deres signaler blir tolket av personer i omgivelsene som kommunikasjon (Granlund et al., 2014; Goldbart, Chadwick & Buell, 2014). Turid Horgen (2010) bruker begreper som *språkmiljø* og *det nære språket* når hun beskriver kommunikasjon og samspill med personer med sammensatte og omfattende funksjonsnedsettelse. *Språkmiljø* er den felles forståelsen tjenesteytere, foreldre og andre på den utviklingshemmedes arena har i forhold til å tolke tegn og signaler. En oppfatning som kan sammenlignes med den forståelse som er mellom spedbarnet og dens omsorgspersoner. Horgen kaller det som skjer mellom personer med alvorlig utviklingshemming og omsorgspersonene når de forstår hverandre, som *det nære språket* (Horgen, 2010, s. 59).

Begrepet kommunikasjon er sentralt når vi snakker om samspill/språk. En vanlig forståelse er at kommunikasjon er knyttet til en intensjonell handling. Dette er funksjonelt når oppgaven er rettet mot å utvikle felles symbol og- kodesystem (Horgen, 2010, s. 60). For personer som ikke når stadiet der felles symbolforståelse kan benyttes, er begrepet samspill mer funksjonelt å bruke. Når den nære voksne tar på alvor at alle kan kommunisere noe, og samtidig fanger opp kommunikasjonen bevisst eller ubevisst, for deretter å svare, oppfatter barnet at ytringene blir møtt. Først da er samspillet godt sier Horgen (Horgen, 2010, s. 61). Når samspillet går godt, da blir alt tatt på alvor. Hver muskelspenning, hver pust, hver bevegelse og hver liten

pause. Det er nærpersonen som har ansvar for å fange opp disse ytringer, forholde seg til dem og handle i forhold til det som sanses. Når man leter etter den gjensidige forståelsen i samhandling, da kan alle kommunisere noe (Horgen, 2010, s.62). Dersom en underkjenner eller ignorerer det personlige og særegne språket, risikerer man at deres utvikling blir forpurret eller stopper opp. Alternativet er å trene nærpersonen opp til å forstå, og involvere seg i samhandling og kommunikasjon med den utviklingshemmedes eget språk (Lorentzen, P., 2003, s. 185).

Lorentzen (2003) beskriver at en felles opplevelsesverden kan være vanskelig å få til, siden personer med dyp utviklingshemming med hørsel og synsbegrensninger, ofte opplever samhandlingen på et kroppslig-/følelsesmessig plan. Samhandlingspartneren derimot opplever samhandlingen på et visuelt-/kognitivt plan (Lorentzen, P., 2003, s.134). En forskjell som kan hindre medopplevelser og gjensidig berikelse. Ifølge Lorentzen (2003) er dette funksjonshemmingens kjerne. Når man ikke opplever tingene via samme sansekanal, risikerer personen med dyp utviklingshemming å ikke komme videre i sin forståelse og meningsdannelse (Lorentzen, P., 2003, s. 134).

Den individuell opplevelse av å delta i meningsfulle sammenhenger, bygger på gjensidige erfaringer med positive samspill. Det er viktig å utvide antallet dyktige kommunikasjonspartnere i et persons liv. På den måten utvider personen sitt sosiale nettverk, og fører videre til at personen med utviklingshemming får en opplevelse av å tilhøre noen viktige andre (Granlund et al.2014). Mansell og Beadle-Brown (2012) er av den oppfatning at mange av de aktiviteter personer med alvorlig utviklingshemming selv utfører, som for eksempel repeterende tvinning på et tøyestykke, kan ha en mening og være stimulerende for dem selv (Mansell & Beadle Brown, 2012, s. 42). Mansell og Beadle-Brown (2012) påpeker at uttrykket *meningsfull aktivitet og engasjement i relasjoner* ikke handler om denne type aktivitet. Meningsfull aktivitet, er det som øker personens uavhengighet og kontroll over omgivelsene. Eller som gir mulighet for å utvikle, og opprettholde relasjoner med andre personer (Mansell & Beadle Brown, 2012, s. 42).

## **2.3 Personsentrert tilnærming muliggjør aktivitet, deltakelse og medborgerskap**

De fleste som arbeider i helse- og omsorgstjenestene vil nok hevde at hjelpen og støtten som gis er personsentrert, men mange av dem er nok ikke klar over hva det teoretiske perspektivet for denne omsorgen egentlig dreier seg om (Øverland, 2014, s.26). Det å imøtekomme grunnleggende psykologiske behov er kjernen i personsentrert omsorg. Dekking av grunnleggende behov handler om at personen vet hvem han er, og har en opplevelse av kontinuitet i livet. Opplevelse av at andre kjenner en, samhørighet, omsorg, tillit og trygghet i relasjoner er viktig. Det handler om å være en del av den sosiale verden, og føle seg som del av en gruppe, der en er velkommen og akseptert. Det handler også om å ha en livshistorie som blir oppbevart og opprettholdt av andre, eller personen selv (Øverland, 2015, s. 27).

Personsentrert, innebærer å være involvert i en aktivitet der en har en følelse av innflytelse og kontroll, samt en mulighet til å påvirke aktiviteten. Det er viktig at aktiviteten man er involvert i, er meningsfull for den som deltar (Øverland, 2015; Mansell & Beadle-Brown, 2012).

VIPS rammeverket er til god hjelp for å forstå hva personsentrert omsorg innebærer. Dette rammeverket handler om å anerkjenne menneskets absolutte verdi, og skal ikke avhenge av alder eller kognitiv funksjon. Videre betyr det at omsorgen skal være individuell, med vekt på det unike hos det enkelte menneske. Det handler om å forstå verden ut fra tjenestemottakers perspektiv. Til slutt er det viktig at det psykososiale miljøet tilrettelegges på en slik måte at den enkelte tjenestemottaker har mulighet til å kunne oppleve trivsel og velvære (Øverland, 2014, s. 27).

En annen personsentrert tilnærming som kan fungere som verdi og rammeverk for støtten som skal gis til personer med alvorlig utviklingshemming, er metoden «Aktiv støtte» (Mansell & Beadle -Brown, 2012).

«Aktiv støtte» er en velutprøvd tilnærming i forhold til å gi omsorg til personer med alvorlig utviklingshemming. Tilnærmingen myndiggjør, og legger til rette for at mennesker med utviklingshemming skal kunne delta fullt ut på alle på livets områder (Mansell & Beadle -Brown, 2012). «Aktiv støtte» vektlegger å gi personer nødvendig støtte og mulighet, slik at de skal kunne engasjere seg i aktiviteter og relasjoner på en suksessfull måte gjennom fire prinsipper:



1. Hvert øyeblikk har sin mulighet - sitt potensial.
2. Lite og ofte.
3. Gradert og tilpasset hjelp/støtte.
4. Maksimering av valg og kontroll i situasjonen.

Etter mange års forskning og utvikling blir «Aktiv støtte» fremhevet som en evidensbasert tilnærming, som er spesielt anerkjent som god praksis for å støtte personer med alvorlige og dype intellektuelle funksjonshemninger (Mansell & Beadle -Brown, 2012, s. 57-64). Denne tilnærmingen handler i stor grad om å legge til rette for deltakelse i aktiviteter og relasjoner i hverdagslivet for den personen det gjelder. Forskning har vist at deltakelse i aktivitet og relasjoner i hverdagslivet fører til økt livskvalitet, spesielt for personer med alvorlig utviklingshemming (Mansell & Beadle -Brown, 2012).

Persontrent omsorg, og begrepet livskvalitet er tett knyttet til hverandre. Livskvalitet er knyttet til det enkelte individ, for det er bare personen selv som vet hva hun eller han opplever. Øverland viser til et ekspertpanel knyttet til *International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID)* som sier at livskvalitetsområder for personer med utviklingshemming er de samme som for alle andre personer (Øverland, 2015, s. 25).

«Disse er beskrevet i Lyngs rapport: *Livskvalitet og levekår i den eldre delen av autismebefolkningen (2006)*. Livsområdene er emosjonelt, fysisk og materielt velvære, selvbestemmelse, mellommenneskelige relasjoner, personlig utvikling, sosial inkludering og rettigheter» (Øverland, 2015, s. 25).

Livskvalitet må forstås i et livsløpsperspektiv. Eldre og ungdommer vil ha forskjellige opplevelser for hva som må til for å oppleve god livskvalitet. Personer med utviklingshemming er ingen ensartet gruppe, og vil ha forskjellige livshistorier, ressurser, begrensninger og personlighet. Derved vil opplevelsen av livskvalitet være like individuell for dem som den er for alle andre. Det som har betydning, er at personer med utviklingshemming er en sårbar gruppe som har behov for mer eller mindre hjelp og støtte gjennom hele livet for å oppleve god livskvalitet. For å oppnå dette er de avhengig av å leve i et samfunn som sikrer dem inntekt og bistand. Videre er de avhengige av at tjenesteyterne oppfatter deres behov gjennom å tolke deres nonverbale og verbale kommunikasjon (Lyng, Thorsen, Thorsen og Myrvang, referert i Øverland, 2015, s. 26)

I dette kapitlet har ulike medborgerskapsperspektiver, deltakelse samt samspill og kommunikasjon som en forutsetning for medborgerskap blitt presentert. Det er også blitt redegjort for personsentrerte tilnærminger som muliggjør deltakelse, aktivitet og medborgerskap. I neste kapittel vil studiens metode og analyse bli presentert.

# 3 Metode

I dette kapittelet presenteres kvalitativ forskningsmetode, fenomenologisk forskningsdesign, og kort om fokusgruppeintervju. Forskningsetiske vurderinger, gjennomføring av prosjektet og analysemetode vil også bli presentert.

Begrepet metode kommer av det greske *methodos*, som betyr å følge en bestemt vei til et mål. Samfunnsvitenskapelig metode handler om hvordan forskeren skal gå frem for å skaffe informasjon om den sosiale virkelighet, hvordan denne informasjon skal analyseres, og hva informasjonen forteller oss om forhold og prosesser i samfunnet (Johannessen, Christoffersen, & Tufte, 2016, s. 25).

## 3.1 Kvalitativ Forskningsmetode

Det sentrale i denne studien er tjenesteyternes erfaringer, og mine fortolkninger av disse erfaringene. Studien har fokus på et område der det finnes lite forskningsbasert kunnskap fra før, og kvalitative forskningsmetoder vil derfor være velegnet, i forhold til å bidra med å bringe fenomenet som studeres frem i lyset (De Nasjonale forskningsetiske, 2010, s. 8).

Kvalitativ forskningsmetode er nyttig i forhold til å gi innsikt i menneskelige uttrykk, enten som språklige ytringer, eller som handling. Metoden bidrar med en presentasjon av nyanser, mangfold og subjektive erfaringer (Malterud, 2017). Kvalitativ metodologi har som mål å utforske meningsinnhold i kulturelle og sosiale fenomener slik de oppleves av de involverte i sin naturlige sammenheng (De Nasjonale forskningsetiske, 2010, s. 7; Malterud, 2012, s. 19). Formålet med kvalitative tekster er å formidle meningssammenheng som gir lesere av teksten en forståelse av de fenomenene teksten handler om. Forskerens forståelse gjenspeiles i tekstens meningsinnhold, og fortolkende tilnærminger er basert på antakelsen om at *virkeligheten ikke kan beskrives uavhengig av forskerens forståelse av den samme virkelighet* (Thagaard, 2013, s. 217). Det vil si at beskrivelser av fenomener gjenspeiler informasjon fra innsamlet datamateriale, samtidig som det preges av forskerens fortolkning av denne informasjonen (Thagaard, 2013). I denne studien er dette tydelig i alle av studiens faser, alt fra valg av problemstilling, forskningsdesign, og ikke minst er analyseprosessen preget av egen erfaring på fagfeltet.

Problemstilling er det spørsmålet som studien skal gi svar på. Det er viktig å lage en relevant og god problemstilling tidlig i forskningsprosjektet fordi det er den som styrer valg av metode, utvalgsstrategier, rekruttering av informanter, utarbeidelse av intervjuguide, datainnsamling, dataanalyse, fortolkning og rapportering (Johannessen et al., 2016, s. 54). Denne studien har en åpen problemstilling og representerer dermed en mulighet for ny kunnskap om aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming.

Det ble videre tatt stilling til at fenomenologisk forskningsdesign var relevant da studien har fokus på hvilke erfaringer tjenesteyterne har med å tilrettelegge for aktivitet og deltakelse for denne gruppen.

## **3.2 Fenomenologisk forskningsdesign og relevans for studien**

Det skal nå redegjøres kort for hvorfor fenomenologien er relevant for studiens problemstilling /forskningsspørsmål: Hvilke erfaringer har tjenesteyterne med tilrettelegging av aktivitet og deltakelse for voksne personer med alvorlig utviklingshemming i dag- og aktivitetstilbud? / Hvilke betydningsfulle faktorer påvirker tilrettelegging for aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming?

Fenomenologi betyr læren om fenomener, og er både en filosofi og en metode.

Fenomenologisk tilnærming i kvalitativ design betyr å utforske og beskrive mennesker, og deres erfaringer med en forståelse av et fenomen (Johannessen et al., 2016, s. 78). Denne studien har et fenomenologisk design, med formål om å studere et bestemt fenomen. I undersøkelser med fenomenologisk design formuleres problemstillingen slik at forskeren kan klare å forstå meningen med fenomenet (Johannessen et al., 2016, s. 172). Undersøkelser innen fenomenologien retter oppmerksomheten mot hvordan en person konkret forstår og opplever verden, altså utfra et subjektperspektiv (Thomassen, 2006, s. 83). Videre ønsker forskeren å få informantenes beskrivelser av et fenomen (Johannessen et al., 2016, s. 172). I denne studien er det fenomenet tjenesteyters erfaringer med tilrettelegging av aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming, og hvilke betydningsfulle faktorer som påvirker tilretteleggingen som studeres.

Kunnskapsproduksjon i en fenomenologisk tilnærming handler om utforskning av menneskelige erfaringer, intensjoner, opplevelser, verdier og samhandling. Nøkkelordet i fenomenologien er mening. Forskeren ønsker å forstå hvilken mening et fenomen, en handling eller en ytring har, sett gjennom andre menneskers øyne (Johannessen et al., 2016, s.78). Tolkning av dette fenomenet må sees i lys av den sammenheng det forekommer innen, som i denne studien er konteksten dag- og aktivitetstilbud. For å få innsikt i hvilke erfaringer tjenesteyteren har i forhold til dette, vil fenomenologisk design være relevant i forhold til å få belyst studiens problemstilling. Fenomenologien har relevans for denne studien da formålet blant annet er å få tak på ulike forståelser av et fenomen, hvordan fenomenet fremstår og hvilken mening fenomenet gir for studiens deltakere.

### **3.3 Fokusgruppeintervju**

Fokusgruppeintervju ble benyttet for å samle inn datamateriale til denne studien. Data i et fokusgruppeintervju produseres gjennom gruppeinteraksjon som omhandler et emne som er bestemt av forskeren (Halkier, 2016, s. 10). I følge Halkier (2016) rommer fokusgrupper en mulighet til at deltakerne i interaksjon med hverandre uttrykker taus og tatt for gitt kunnskap for betydningsdannelse. Fordi deltakerne får en mulighet til å tvinge hverandre til å være diskursivt eksplisitte i deres forhandlinger med hverandre (Halkier, 2016, s. 10). I denne studiens fokusgrupper var det diskusjoner om hvordan de opplevde tilrettelegging av aktivitet og deltakelse. Noen deltakere sa mindre enn andre, men i det store og hele var det rom for alle å diskutere hvordan de forstod fenomenet. Fokusgruppens forhandlinger minner om de forhandlinger som foregår mellom kollegaer og studiekamerater, eller i familier og vennegrupper. Derved er de også gode til å produsere data om betydninger, og belyser normer for gruppers praksis og fortolkninger (Halkier, 2016, s. 10-11; Krueger & Casey, 2015, s.2, 12). Det som ble belyst i denne studien var deltakernes opplevelser og praksis av hvordan personer med alvorlig utviklingshemming fikk være aktiv og deltakende i dag- og aktivitetstilbud. Det ble diskutert mye, og i begge fokusgruppene snakket de om det samme fenomenet, men anvendte to ulike begreper om det de snakket om.

I Fokusgrupper benyttes ordet moderator istedenfor intervjuer (Halkier, 2016). En fokusgruppe består som regel av 5-8 personer, men kan også variere fra 4-12. Uansett må

gruppen være så liten at hver deltaker har mulighet til å få frem sitt perspektiv, og samtidig så stor at en får frem ulike perspektiver (Krueger & Casey, 2015, s. 6). Fokusgruppeintervju kjennetegnes av en ikke-styrende intervjustil. Moderator prøver i intervjuet å styre diskusjonen inn mot det tema som er av forskningsmessig interesse, da det viktigste er å få frem så mange synspunkter som mulig om det aktuelle emnet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 179). Oppsummert kan en si at fokusgrupper er faglig fornuftig å bruke dersom forskningsspørsmålene i undersøkelsen legger opp til å produsere viten om sosiale grupper, fortolkning, interaksjonsformer og sosiale normer (Halkier, 2016, s. 10-16). I denne studien var ønsket om å få mange synspunkt og fyldige beskrivelser av tilrettelegging for aktivitet og deltakelse til personer med alvorlig utviklingshemming, avgjørende for at fokusgruppeintervju ble ansett som egnet verktøy for innsamling av data.

### 3.4 Forskningsetiske vurderinger

Ethvert forskningsprosjekt er fylt med moralske og etiske spørsmål. Prosjektet bør være preget av kritisk refleksjon med intersubjektivitet som et virkemiddel. Da får andre innblikk i studiens ulike prosesser og premisser, og det blir tydelig hvilke betingelser kunnskapen er utviklet under. Etiske problemstillinger preger hele forskningsprosessen, og forskeren bør gjennom hele forløpet fra begynnelse til endelig rapport ta hensyn til etiske problemer som oppstår (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 96-97; Malterud, 2012, 2017). Etikk handler om regler, prinsipper og retningslinjer for vurderinger av om handlinger er gale eller riktige. I forhold til denne studien innebærer det at jeg innledningsvis, underveis og i presentasjon av resultat forholdt meg til forskningsetiske retningslinjer som er vedtatt av den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) (Johannessen et al., 2016, s. 85). Videre er det viktig at studien fremstiller en sårbar gruppe på en respektfull måte. Det er spesielt tre hensyn en forsker må tenke gjennom, og det er informantens rett til autonomi og selvbestemmelse, og det ansvar forskeren har for å unngå skade (Johannessen et al., 2016, s. 85). Deltakernes rett til selvbestemmelse og autonomi handler om at personen skal kunne bestemme over egen deltakelse. Personen skal gi et uttrykkelig informert og frivillig samtykke, og kan trekke seg fra deltakelse på et hvilket som helst tidspunkt uten at det skal gi noen konsekvenser for personen (Johannessen et al., 2016, s. 85-86). I denne studien ble det ivaretatt ved at deltakerne fikk tilsendt dokumentet *samtykkeerklæring*. Dette

dokumentet forklarte hva prosjektet innebar, at det var frivillig, og at deltakerne hadde mulighet til å trekke seg på et hvilket som helst tidspunkt.

Det andre hensynet er forskerens plikt til å respektere informantens privatliv. Det handler om at deltakeren i prosjektet har mulighet til å kontrollere innsamlet informasjon, og om denne informasjonen skal kunne gjøres tilgjengelig for andre. I tillegg skal deltakeren være sikker på at konfidensialitet blir ivaretatt, og at opplysninger blir brukt på en slik måte at deltakere i forskningen ikke kan identifiseres (Johannessen et al., 2016, s. 86). I denne studien ble dette ivaretatt ved anonymisering av sted hvor fokusgruppeintervjuene ble foretatt, omskriving av ord som var særegent for stedet, og ved at informantene fikk tildelt nye fiktive navn når de ble gjengitt i fremstilling av funnene. Det var en mann blant deltakerne og for å anonymisere vedkommende fikk denne personen tildelt et kvinnelig navn.

Tredje og siste punkt handler om forskerens ansvar for å unngå skade. Dette hensynet er særlig knyttet til medisinsk forskning, men gjelder også innenfor samfunnsvitenskapen. Det er viktig å se på om innsamlede data kan berøre følsomme og sårbare områder som det kan være vanskelig å komme seg ut av. Det viktige er at de som deltar i en undersøkelse skal bli utsatt for minst mulig belastning (Johannessen et al., 2016, s. 86). I denne studien er det i fremstillingen av resultatet lagt vekt på å gjengi beskrivelser på en slik måte at det ikke identifiserer eller berører noen på en negativ måte. Siden denne studien har et medborgerskapsperspektiv og omhandler personell som gir tjenester til personer som befinner seg i sårbare situasjoner, vil alle disse tre punktene være særdeles viktige å ivareta. NEHS sine retningslinjer peker på at forskeren har et ansvar for at forskningen skal komme samfunnet til gode, enten direkte eller indirekte (Johannessen et al., 2016). At det finnes lite forskning knyttet til personer med alvorlig utviklingshemming, aktivitet, deltakelse og medborgerskap tilsier at det er et håp at denne studien kan føre til ny kunnskap både hos deltakerne i fokusgruppen, og ved at resultatet av forskningen vil kunne gi ny innsikt i fenomenet det forskes på. Videre er det forskningsetisk viktig å hele tiden tenke på egen habilitet i prosjektet, og ivareta studiens gjennomsiktighet ved beskriving av alle faser i forskningsprosessen, og ved rapportering av forskningsresultater (Johannessen et al., 2016, s.77).

### 3.4.1 Reliabilitet

Handler om forskningsrapportens konsistens og pålitelighet. «Intra- og intersubjektiv reliabilitet henviser til om et resultat kan gjentas på andre tidspunkter og av andre forskere ved hjelp av samme metoden» (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 357). I denne studien kan en knytte reliabiliteten til gjennomføring og transkribering av intervjuene. Som forsker var jeg opptatt av å hele tiden stille spørsmålet om i hvilken grad min egen forforståelse preget intervjustilen, og oppfølgingsspørsmålene. Jeg var klar over at lang erfaring fra feltet som studeres, medførte en fare for å være forutinntatt, men jeg er av den oppfatning at deltakerens stemme og opplevelser av det fenomenet som ble studert kom frem og derved er pålitelig.

### 3.4.2 Validitet

Validitet handler om styrken og gyldigheten av et utsagn, og i «samfunnsvitenskapen viser validitet som regel til om en metode faktisk kan brukes til å undersøke det den sier den skal undersøke» (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 357). Denne studien handler om å utforske tjenesteyters erfaringer knyttet til det å tilrettelegge for aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming. Med utgangspunkt i den tidligere beskrivelse av valgt metode, og hvorfor den menes å kunne være relevant i forhold til å få svar på studiens problemstilling og forskningsspørsmål, indikerer dette at valget av kvalitativ forskningsmetode var riktig beslutning, og derved kan en si at studien er valid.

### 3.4.3 Generaliserbarhet

Generaliserbarhet handler om at «resultatene i en situasjon kan overføres til andre situasjoner» (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 355). Denne studien hadde totalt 9 deltakere, fra 2 ulike steder og man kan dermed ikke med sikkerhet si at resultatene i denne studien kan overføres til lignende situasjoner. Resultatene diskutert opp mot tidligere forskning og teoretiske perspektiver, gir likevel indikasjoner om at denne studiens resultater til en viss grad kan overføres til lignende situasjoner.



## **3.5 Gjennomføring av prosjektet**

Prosjektet har utviklet seg fra en tanke om hva det skal forskes på, til hvor og hvordan det skulle gjennomføres. Ønsket om å utføre forskning i egen arbeidskommune ble diskutert på masterstudie-seminar. Etter flere etiske diskusjoner og vurderinger førte dette til at forskningen ikke skulle utføres i egen arbeidskommune. Da første utkast av prosjektbeskrivelsen var godkjent ble veileder tildelt.

Det ble foretatt en innledende test på NSD sine nettsider om prosjektet var meldepliktig. Da det ikke skulle samles inn personopplysninger i studien, viste testen at studien ikke var meldepliktig (Vedlegg 1). Noe som ble formidlet til veileder. I samarbeid og med støtte fra veiledere er denne studien blitt diskutert, både med tanke på valg av problemstilling, forskningsspørsmål, metode, etisk vurderinger, teoretisk rammeverk, og ikke minst valg av analyse metode. Prosjektet er preget av lesing av teori på aktuelt fagfelt, teori om metode og det å fremstille en masteroppgave. Mye er blitt skrevet, en god del er blitt vraket som uaktuelt, og arbeidet er i sin helhet blitt skrevet igjennom flere ganger for å til slutt fremlegges som en endelig masteroppgave.

### **3.5.1 Utvalgsriterier og rekruttering av deltakere**

Deltakere ble rekruttert ved å sende e-post der prosjektet ble beskrevet til tre forskjellige ledere for tjenester til utviklingshemmede. Lederne ble forespurt om å videreformidle informasjonen om prosjektet til aktuelle deltakere. Det eneste inkluderingskriteriet for å delta i studien var at deltakerne hadde erfaring med tjenesteyting til personer med alvorlig til dyp utviklingshemming. Det ble poengtert at deltakelsen måtte være frivillig. Ønsket var å få tjenesteytere fra botilbud, dagtilbud og avlastningstilbud til å være deltakere i studien. Manglende respons fra botilbud medførte at problemstillingen i etterkant av intervjuene måtte omskrives til kun å omhandle tilrettelegging av aktivitet og deltakelse på dag- og aktivitetstilbud.

Det ble mulig å lage to små fokusgrupper på to forskjellige steder. Deltakerne var i hovedsak fra dag- og aktivitetssentre, og to deltakere fra avlastningstilbud. Alle hadde mellom 5-20 års erfaring med brukergruppen personer med alvorlig til dyp utviklingshemming.

### **3.5.2 Gjennomføring av intervjuene**

Intervjuene ble gjennomført kort tid etter de var avtalt, og ble utført på et egnet rom på de ulike dagsentrene. Denne måten ble valgt slik at deltakeren skulle slippe å bruke tid på å forflytte seg i distriktet. Før begge intervjuene informerte jeg om hva en fokusgruppe var og hvordan dette fungerte. I tillegg ble det vist til informasjon i samtykkeerklæringen. Det ble også informert om mulighet til å trekke seg, og at det i etterkant av gjennomført intervju ville være vanskelig å redigere ut det de sa på opptaket dersom de ønsket å trekke på et senere tidspunkt. Alle ble sittende i begge intervjuene, og ingen har i etterkant trukket samtykket. Samtykkeerklæringen ble samlet inn og er i blitt oppbevart i et låst arkiv i eget hjem.

#### **Fokusgruppe 1**

Denne gruppen bestod av 5 deltakere som kjente hverandre godt fra samme dagsenter, og med lang erfaring fra aktuell brukergruppe. Noen av deltakerne fremstod som mer aktive enn andre under intervjuet. Det var en opplevelse av at den personen som hadde en faglig ledende rolle ofte oppsummerte og kom med tilleggsopplysninger om endringer over tid etc. Utover dette var alle aktive i løpet av fokusgruppen, og deltakerne hadde mulighet til å bidra med den kunnskapen de hadde og ønsket å dele. Fokusgruppen var lett å få i gang og deltakerne snakket og var engasjert. Selve intervjuet varte i 1 time og 35 minutter, og når intervjuet var ferdig, var en av kommentarene til deltakerne at de i forkant av intervjuet hadde tenkt: «Kan vi snakke om temaet i 1 1/2 time, men det gjorde vi jo».

#### **Fokusgruppe 2**

I denne gruppen var det 4 deltakere, som kom fra to forskjellige steder. De hadde lang erfaring fra brukergruppen fra egen arbeidsplass. Denne fokusgruppen var også lett å få i gang. Etter første spørsmål var gjennomført og deltakerne hadde begynt å snakke, hadde en av deltakerne et ønske om å få oppklart hvilken brukergruppe vi snakket om, og hvordan vi kunne vite om det var alvorlig utviklingshemming, og om det var det samme som multifunksjonshemmet. Vedkommende hadde behov for det for å «se noen brukere for seg». Intervjuet fortsatte etter oppklaringen. Denne gruppen snakket ikke så veldig mye i munnen på hverandre som den første. Dette intervjuet hadde en varighet på 1 t og 25 minutter. Etter endt intervju fortalte de også at dette var kjekt å være med på, og at de gledet seg til resultatet.

### 3.5.3 Rollen som moderator

Dette var første gang jeg hadde gjennomført denne type intervju og hadde i forkant satt meg inn i metoden ved å lese Malterud (2012) og Halkier (2010), samt Krueger & Casey (2015). Dette gav meg mye bakgrunnskunnskap om min rolle som moderator.

I forkant av første intervju var jeg spent og litt nervøs, men ikke mer enn at fokus på gjennomførelsen av intervjuet gikk greit. Rett etter jeg hadde forlatt intervjulokalet og satt meg i bilen var den første tanke som slo meg: Var oppfølgingsspørsmålene for ledende, og i hvor stor grad påvirket min forforståelse hvilke utsagn som ble vektlagt og stilt oppfølgingsspørsmål til? Disse erfaringene tok jeg med meg til neste intervju, og førte til at jeg i større grad tenkte over hvordan oppfølgingsspørsmålene ble stilt. Totalt sett hadde jeg en opplevelse av at jeg klarte å moderere intervjuene godt nok til å få svar på studiens forskningsspørsmål, samt å få deltakerne til å oppleve at de hadde noe å bidra med. Dette på grunn av deltakernes uttalelse om at det var givende og kjekt å være deltakere, samt å få lov å snakke om dette så lenge.

### 3.5.4 Fra dialog til tekst

I begge fokusgruppene ble det benyttet diktafon for å få med alle nyanser som i etterkant ble transkribert og anonymisert av meg. I transkripsjon blir samtaler mellom personer som er fysisk tilstede sammenfattet og fiksert til skriftlig form (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 204). Det talte språk og skrevne tekster betyr forskjellige språklige spill med forskjellige regler. Velformulerte muntlige uttrykk, kan når det transkriberes, virke usammenhengende og preget av gjentakelser (Kvale & Brinkmann, 2017, s.205). Dette ble veldig tydelig ved transkribering av fokusgruppeintervjuene i denne studien. Deltakernes ytringer og beskrivelser var preget av mange hjelpe- og pause-ord, sammen med en god del lokale ord. I transkriberingen ble det talte språk for det meste skrevet ned på bokmål, og de fleste lokale ord ble erstattet med ord med samme betydning. Noen lokale ord ble beholdt, da de var beskrivende for det fenomenet som ble studert. Fordelen med å transkribere eget intervju, var læring i forhold til egen intervjustil. I tillegg ble det avdekket at egen forforståelse i en viss grad preget hvordan temaene ble presentert, og hvordan oppfølgingsspørsmålene ble stilt. Da det ikke var mulig å transkribere før etter noen dager, ble intervjuene mentalt gjennomgått umiddelbart etter at de

ble gjennomført, og kun noen få stikkord ble notert. Under selve transkriberingen var det likevel mulig å fremkalle stemningen som var på intervjuene, hvordan ulike situasjoner ble beskrevet, og hvilke kroppslige faktorer som ble benyttet av deltakerne. Latter, faktorer og stillhet fra deltakerne ble notert i parentes under transkriberingen, slik at det ved gjennomlesning skulle være lettere å tilbakekalle. Det ble transkribert totalt 38 sider.

## **3.6 Analyse**

I den kvalitative forskningsprosessen er det forskeren selv som er det viktigste forskningsverktøyet. Forskeren bør selv analysere og tolke de dataene som er blitt hentet inn. Teorier, hypoteser og forskerens forforståelse er et viktig utgangspunkt for analysen. Analyse handler om å dele opp i elementer. Det som det forskes på, er sammensatt av disse oppdelte elementene. Formålet er å avdekke et fenomen eller mønster i datamaterialet. Når dataene er ferdiganalysert trekkes en konklusjon for å finne svar på studiens problemstilling (Johannessen et al., 2016, s. 162). Denne studien er inspirert av konstant komparativ analyse. Det vil nå bli redegjort for analysen, og hvordan studiens datamateriale er blitt analysert.

### **3.6.1 Konstant komparativ analysemetode**

Konstant komparativ analyse er utviklet av Strauss og Corbin (1990, 1998) og Corbin og Strauss (2008). Analysemetode er ikke en mekanisk eller automatisert prosess, men har ulike systematiske prosesser for hvordan selve analyseprosessen skal gjennomføres. Først og fremst må forskeren være tilstede i selve analyseprosessen med sin kreativitet. Tilstedeværelsen kom til syne i denne studien gjennom å gi navn til kategorier som favnet det deltakerne i studien uttrykte. Det ble under hele analyseprosessen og i utvikling av kategoriene, stilt ulike spørsmål til datamaterialet og til hvordan analysen ble utført. Spørsmål som hva handler dette om? Kan det ha paralleller til relevant forskning etc. Forskerens kreativitet utfordres særlig når data blir sammenlignet for å gjøre oppdagelser (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 140-141).

Prosessen hvor materialet struktureres og gjøres forståelig kalles for deskriptiv analyse (Postholm & Jacobsen, 2010, s.139). Dette danner skjelettet for den videre analysen i selve

forskningen (Charmaz, referert i Postholm, 2010, s. 139). Det handler om å lete etter mønstre på en slik måte at materialet kan bli samlet i kategorier under ulike tema (Corbin & Strauss, 2015, s. 7). Analysen starter i det forskeren er i gang ute i feltet, eller i intervjuet hvor materialet skal samles inn (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 139). Dette viste seg i denne studien som jevnlig oppsummering i løpet av intervjuet, for å få bekreftet og justert deltakernes utsagn. Etter å ha gjennomført begge fokusgruppeintervjuene var det første inntrykket at aktivitet og deltakelse for denne brukergruppen handlet om kommunikasjon og sansing.

Teoretisk sensibilitet er et sentralt begrep innenfor konstant komparative analyse- metode. Denne sensibiliteten handler om forskerens personlige kvaliteter, samt hvordan hun eller han klarer å analysere, forstå og gi mening til det innsamlede datamaterialet. Tidligere erfaring og lesing av teori har betydning for forskerens teoretiske sensibilitet, der teori hjelper forskeren til å bli sensitiv for hva det som studeres betyr (Corbin & Strauss, 2015, s. 77-79; Postholm & Jacobsen, 2018, s. 142). Min lange erfaring fra fagfeltet har betydd at det ikke var vanskelig å få innsikt i det som ble studert. På den annen side kan det ha vært en fare for at egen forforståelse har påvirket analyseringen av datamaterialet, altså at jeg har sett etter det som var ønskelig å se etter. Videre har det i denne studien blitt lest litteratur på fagområdet både før og under gjennomføringen, med den hensikt å finne noen knagger å henge funnene på. Når selve analysen av tekstmaterialet ble påbegynt, ble tidligere lest teori hentet frem. Hele analyseprosessen er en abduktiv prosess som består av pendling mellom datainnsamling, dataanalyse og teori som leses og benyttes i analysene (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 142-143). Denne prosessen pågikk under hele studiens analyseprosess og i diskusjonen av studiens resultater.

### **3.6.2 Følgende kodelisteg er gjennomført i analyseprosessen**

Koding handler om analyse av data, samt strukturering av datamaterialet ved at det blir satt merkelapper på dette ved hjelp av begreper. Forskeren er hele tiden åpen for hva materialet betyr. Strauss & Corbin (1990,1998) uttaler at det ikke er et skarpt skille mellom de ulike kodelistegene, og at forskeren hele tiden skifter mellom de ulike stegene i løpet av hele analyseprosessen (Postholm & Jakobsen, 2018, s.145).

## Åpen koding

Første trinn i den komparative analyseprosessen er åpen koding (Postholm & Jakobsen, 2018, s. 145-146). I denne studien ble åpen koding foretatt i to deler. Første del ble utført ved en mental gjennomtenking av hvert enkelt intervju rett etter at de var gjennomført. I det ene intervjuet var hoved- stikkordet kommunikasjon med vekt på hvordan tjenesteyterne forstår brukernes kommunikasjon. I det andre intervjuet var hoved- stikkordet sansing, og at alt handler om å sanse den andre. I andre del av den åpne kodingen ble flere kategorier utviklet ved å gjennomføre en analyse av hele datamaterialet. For å starte prosessen med å få belyst studiens problemstilling ble følgende spørsmål stilt til det transkriberte materialet: *Hva er tjenesteyters erfaring med tilrettelegging av aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming?* Det ble så foretatt en åpen og naiv lesing av begge transkriberte intervju for å få et helhetsinntrykk av datamaterialet. Det ble ikke tatt notater eller skrevet noe i margen av dokumentet slik som det blir anbefalt av både Malterud (2012), og Postholm og Jakobsen (2018). Rett etter gjennomlesning ble inntrykkene skrevet ned stikkordsmessig i et eget dokument, og aktuelle hovedkategorier ble markert med fet skrift.

## Aksial koding

Aksial koding er trinn to i den komparative analyseprosessen. Her utvikles subkategorien, og det handler her om å knytte hovedkategori og subkategori sammen (Postholm & Jacobsen, 2018, s. 148). Dette gjøres ved å strukturere datamaterialet ytterligere i forhold til funnet fra trinn 1 i analysen. I denne fasen ble de tre opprinnelige forskningsspørsmålene skrevet om, og satt inn i en tabell. Under hver kolonne ble utsagn fra intervjuene satt inn. Det ble her også notert hvilket intervju, og på hvilken side i det transkriberte materialet det ble funnet. Etter at begge transkriberte intervjuene var gjennomgått og kodet, ble et kondensat tilhørende hvert forskningsspørsmål nedskrevet. Med utgangspunkt i problemstillingen og kondensatene ble det laget et tankekart for å visualisere mulige hovedkategorier. I prosessen med å utvikle hovedkategorier ble det stilt spørsmål til materialet. Litteratur om alvorlig utviklingshemming, kommunikasjon, deltakelse og aktivitet ble lest for å få hjelp til å finne begrep som kunne dekke det som viste seg i analysen. I løpet av denne aksiale kodingen kom det til syne seks kategorier, som kunne benyttes for å belyse studiens tema.

I den aksiale fasen ble fragmenter fra intervjuene samlet til en helhet. To hovedkategorier så ut til å dekke det vesentlige innholdet i datamaterialet fra begge fokusgruppene. Dette er ikke

en lineær prosess, men ifølge Malterud (2017), Postholm og Jakobsen (2018) handler kvalitativ analyse om at det kan finnes ulike og gyldige tolkninger i datamaterialet (Malterud, 2017; Postholm & Jakobsen, 2018). Dette kalles en iterativ prosess som er en prosess som er preget av bevegelse (Malterud, 2017). Analysens åpne og aksiale koding er fremstilt i tabell 1.

I etterkant av studiens analyse ble det tydelig at de tre opprinnelige forskningsspørsmålene måtte endres til kun ett forskningsspørsmål, for å favne studiens resultater.

I dette kapitlet har studiens metode blitt presentert. Det er blitt foretatt forskningsetiske vurderinger, og gitt en beskrivelse av hvordan prosjektet er gjennomført. I tillegg har det blitt redegjort for konstant komparative analysemetode, og hvordan den har inspirert analysen av studiens funn. I neste kapittel blir studiens resultater presentert.

Tabell 1 Åpen og Aksial koding

Åpen koding	Aksial koding
<p><b>Hvordan forsås aktivitet og deltakelse?</b></p> <p><b>Kommunikasjon</b>, tyde kroppsspråk og respons. Blikket og felles oppmerksomhet. Spenninger i kroppen. Dagsplaner, piktogram, bilder, konkrete etc.</p> <p><b>Sansing</b> - Tjenesteyterne må sanse hva de liker. Det ble snakket om «<u>du bare vet det</u>» - når det klaffer. Bruker gjenkjenner tjenesteyterne med luktesansen, stemmen og gjennom aktivitet. Ulike sanserom- Bruk av naturen.</p> <p>«<b>De små tingå</b>» eller de «<b>små øyeblikkene</b>» - det er da du får tilbake den viktige responsen som fører til at du klarer å stå i jobben – et smil, gjenkjennelse, bare en reaksjon.</p> <p><b>Hvordan praktiseres aktivitet og deltakelse?</b></p> <p><b>Kjennskap til bruker</b> over <u>lang tid</u>. Prøve ut aktiviteter med åpent sinn, og se hvordan bruker responderer. Personer med denne grad av utviklingshemming <b>lærer seint</b>. Trenger lang tid på å <b>bli trygge både i omgivelsene</b>.</p> <p><b>Fagkunnskap</b>- om å legge til rette for aktiviteter som er tilpasset det kognitivt rette nivået. Skaffe seg fagkunnskap</p> <p><b>Aktivitet som tilbys avhenger av konteksten</b>. Hva som vektlegges som viktig der brukerne får tilbudet. Tørre å prøve ut nye aktiviteter, ta bort aktiviteter som “alltid” har vært der.</p> <p><b>Være sosialt inkludert</b>: gjennom å bli regnet med som part i aktiviteten. Brukere trekker til der andre personer og tjenesteytere er.</p> <p><b>Hvordan ivaretas brukernes egne preferanser og interesser?</b></p> <p>Kartlegge og teste ut aktiviteter. <b>Kunnskap</b> om brukerne blir delt mellom tjenesteyterne</p> <p><b>Foreldre er viktig</b>, for å gi kunnskap om ...</p> <p>En trenger å <b>bli godt kjent med brukerne</b> for å finne ut hva de liker. Brukere i fokus, ha en så god dag som mulig..</p> <p>Oppmerksomhet. Være aktiv, tilbyende og tilstede i arbeidet. Liker tjenesteyterne aktiviteten, så liker ofte bruker ofte aktiviteten.</p>	<div data-bbox="805 376 1386 728"> <p>1.Kommunikasjon</p> <p>2.Sansing</p> <p>3. De små tingå/de små øyeblikkene</p> </div> <div data-bbox="837 745 1335 835"> <p>De små tingenes kommunikasjon</p> </div> <div data-bbox="805 1064 1386 1355"> <p>4.Kjennskap til bruker over tid = forutsetning for å tilrettelegge for deltakelse.</p> <p>5.Fagkunnskap = forutsetning for tilrettelegging for aktivitet og deltakelse.</p> <p>6. Å være inkludert = Deltakelse ved å ta dem med i aktiviteter i hverdagen på lik linje med andre.</p> </div> <div data-bbox="829 1608 1359 1751"> <p>Forutsetning for aktivitet og deltakelse</p> </div>



## 4 Resultat

I dette kapittelet vil studiens resultater presenteres. Resultatene er delt opp i de to kategoriene som fremkom i analysen som viktige for deltakerne i forhold til studiens problemstilling; Hvilke erfaringer har tjenesteyterne med tilrettelegging av aktivitet og deltakelse for voksne personer med alvorlig utviklingshemming i dag-/aktivitetstilbud?

Den første hovedkategorien er *de små tingenes kommunikasjon* som omhandler kommunikasjon, sansing og små øyeblikk. Den andre hovedkategorien er *forutsetning for aktivitet og deltakelse* som omhandler kjennskap til bruker over tid, fagkunnskap og sosial inkludering.

### 4.1 De små tingenes kommunikasjon

Analysen av deltakernes erfaringer viste at tilrettelegging for aktivitet og deltakelse handlet om kommunikasjon. Det var kjennskap over tid som førte til at tjenesteyterne ble kjent med de små tegnene som man etterhvert kunne sanse. De små tegnene ble av alle deltakerne i studien tolket som brukernes kommunikasjon.

Deltakerne i begge fokusgruppeintervjuene startet med å diskutere hvordan de forstår aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming. En deltaker fortalte innledningsvis: *Vi snakket litt tidligere om kommunikasjon. Det viktigste er hvordan vi kommuniserer med dem.* Begrepet kommunikasjon gikk igjen i denne fokusgruppen. En annen deltaker forteller: *Jeg tenker på mange ting, at sansing er på en måte å være aktiv (...)* *Ja, så har vi snakket om de små tingå. Det er de små tingå som betyr noe.* I denne fokusgruppen var det mange beskrivelser knyttet til sansing og de *små tingå*. Disse innledende svarene og den videre analyse førte til utvikling av hovedkategorien de små tingenes kommunikasjon.

#### 4.1.1 Kommunikasjon

De fleste deltakerne i den ene fokusgruppen trakk frem kommunikasjon som viktig. Spesielt hvordan tjenesteyterne forstår brukernes kommunikasjon, og hvordan de kommuniserer med dem. Det å fortelle hva de som tjenesteytere gjorde, og når det ble gjort, ble sett på som viktig. Johanne forteller:

*Automatisk bruker du kommunikasjon når du forteller hva vi skal gjøre, visst vi skal spille eller liknende, forklare de, eller ved at de tar på den aktiviteten vi skal holde på med (...), du får gjerne blikkontakt, du bruker kommunikasjon som tilrettelegging. For å skape forutsigbarhet. For brukerne er kommunikasjon også en aktivitet.*

Thea forteller om hvordan de bruker blikkontakt som kommunikasjon:

*Så har vi også sett det, at dersom vi bruker blikket deres og spør om de vil det eller det - se den eller den filmen – så fester de blikket på den eller den filmen som de ønsker å se. Eller i valg mellom forskjellige aktiviteter, som bok eller et spill - så når de fester blikket på det de vil. Der kan vi få mye informasjon om hva de vil.*

Kommunikasjon handler her om å få blikk-kontakt med bruker for å kunne forstå hva brukerne ønsket. Hvor blikket ble festet, ble av deltakerne tolket som at dette ønsker brukeren. Blikket ble fremhevet av deltakerne i denne fokusgruppen som et viktig kommunikasjonstegn i samspillet med brukeren. Videre var det viktig å tilrettelegge ved for eksempel å bruke håndledelse for å hjelpe brukeren til å kjenne på den gjenstanden som skulle benyttes. På den måten kunne de kommunisere til brukerne hva som skulle skje. Anne trekker frem en tidligere bruker:

*Jeg tenker på brukeren som var her tidligere. Der brukte vi konkret og slikt for å kommunisere, da visste brukeren hva som kom.*

Elin fortsetter: *Det var sånn håndledelse, at bruker fikk kjenne på skjeen når hun/han skulle spise.*

Her ser en at tjenesteyterne bruker handledelse og konkreter for å fortelle hva som skal skje, og for å skape forutsigbarhet for brukeren. Det å føre brukerens hånd bort til skjeen var tegnet på at nå skulle de spise.

Et annet moment deltakerne jevnlig kom tilbake til, var viktigheten med å bli kjent med brukeren, skikkelig kjent med deres kommunikasjon, spesielt brukernes kroppsspråk var viktig.

*Thea forteller: Vi snakket tidligere om at vi kan jo se mye på ansiktsmimikken, om de har noen gode lyder, eller smerte lyder, og på den måte vet vi om det er bra eller dårlig.*

*Elin fortsetter: Å kjenne kroppsspråket nesten fra topp til tå (...) Hvor er de stive- ja sant, og lydene, hva er god lyd, hva er smerte lyd, (..) ja sant, god lyder, dette vil jeg ikke helt. Det ligger mye arbeid i dette å forstå kroppsspråk, mimikk og lyder rett og slett.*

Elin forteller senere hvor vanskelig det er å finne hva de liker:

*Jeg tenker på han som smilte og lo. Det var det som var den umiddelbare responsen han ga dersom dette var noe som han satte pris på der og da. Men neste dag kunne han gjerne være smertepåvirket, og du fikk ikke den samme responsen.*

Dette utsagnet viser at selv om en bruker viste tegn på å like en aktivitet en dag, kunne kroppslig smerte påvirke måten bruker responderte på samme aktivitet dagen etter. Ifølge deltakerne var dette hovedgrunnen til at det tok lang tid før de kunne si at denne aktiviteten var noe brukeren virkelig satte pris på. Andre utsagn i forhold til kommunikasjon:

*Ida: Men jeg tenker, de kommuniserer jo de fleste, med smil og med... Du kjenner dem.*

*Esther: Ofte så lærer du dem å kjenne, enten at de har smil, eller at du leser dem på en annen måte.*

Her fortelles det hvor viktig det er å forstå hva som kommuniseres fra brukeren ved å ha god kjennskap til brukerens signaler. Som blant annet kan ses ved å studere ansiktsmimikken, høre om brukeren har gode lyder, eller smerte lyder. Deltakerne fortalt at mange av brukerne har en del lyder. Tjenesteyterne vil over tid lære seg å forstå hva den enkelte lyden kunne bety. Om det var en misfornøyd lyd, som indikerte at *dette likte jeg ikke*, eller om det var en glad lyd, som indikerer at *dette liker jeg*. Det ble påpekt at kroppsspråket noen ganger kan være vanskelig å lese, da spasmer i kroppen kan indikere både smerte, men en annen gang kan spasmer også utløses av at noe er kjekt, og at brukeren fryder seg i aktiviteten.

Det fremkom også i analysen at i tillegg til å tolke kroppsspråket, ble det benyttet alternativt supplerende kommunikasjon (ASK) som peccs, piktogram og bilder for å gi brukeren en mulighet til å foreta valg. Bruk av ASK var også viktig i utførelse av aktiviteter sammen med brukeren.

Johanne forteller om en aktivitet: *Bruker låner jo lydbøker, så da tar vi med lydbøkene, så går vi opp til biblioteket og levere de inn. Bruker passer på bøkene fremme på rullestolbrettet. Så går vi og kikker og foreslår. Bruker får liksom velge mellom forskjellige lydbøker. Det kan jo være at han ikke vil ha noen av dem, og vi må sette dem på plass og ta ut helt nye. Bruker peker, vi løfter dem opp, og bruker ser på dem, vi åpner dem opp og spør om vi skal ha den eller den. Bruker sier ikke akkurat ja eller nei, men gir klart uttrykk for hva som ønskes eller ikke.*

I dette eksempelet gjenkjenner bruker noe fra bildene, hvordan lydbøkene er utformet, og så leser tjenesteyterne på baksiden. Gjennom tolkning av brukers kroppsspråk klarer tjenesteyterne å forstå hvilken lydbok bruker vil ha.

Johanne forteller om en annen aktivitet: *Frivillig aktivitet. Da får brukeren i grunnen velg i forskjellige aktiviteter (...) vi finner frem piktogram, med forslag til aktiviteter. Anne fortsetter: En bruker har jo det tur-tegnet, og liker veldig godt å gå tur- så visst det tegnet er med så velger han det.*

Johanne fortsetter: *Så visst vi legger frem noen andre tegn, og ikke har med turtegnet, da tar det litt lenger tid før valget blir gjort.*

I disse eksemplene fremhever deltakerne at bruk av ASK er viktig for å gi bruker mulighet til å velge mellom forskjellige aktiviteter. Tjenesteyterne la fram piktogram brukeren kjente til å velge mellom. Dette kunne kun benyttes dersom brukeren gjenkjente symbolet, og forstod hva det innebar.

Analysen av tjenesteyternes erfaringer i denne studien viste altså at kommunikasjon med personer med alvorlig utviklingshemming handler om hvordan tjenesteyterne forstår og tolker det som blir formidlet av brukeren. Personer med alvorlig utviklingshemming bruker kroppsspråket, og særlig ansiktsmimikk, blikkontakt og lyd for å kommunisere. Deltakerne fortalte også at det for noen brukere var viktig å bruke ASK for å tilrettelegge for valg i samspillet.

#### 4.1.2 Sansing og små øyeblikk

Dette avsnittet tar for seg både sansing og små øyeblikk, da analysen av datamaterialet i denne studien viste at sansing og små øyeblikk hadde en tett forbindelse. Derfor er det hensiktsmessig også å presentere de to kategoriene sammen.

I den ene fokusgruppen ble det påpekt av deltakerne at det ble lagt mye arbeid i tolkning for å lære å forstå den enkeltes persons kroppsspråk. Deltakerne fortalte at de forstod tolkning av kroppsspråket både som kommunikasjon og som en aktivitet.

I den andre fokusgruppen var deltakernes hovedtema sansing, og at alt handler om å sanse den andre. Det handlet om sansing av de *små tingå*, som betyr så mye.

*Ane forteller: Ja, vi snakker om de små tingå- det er de små tingå som betyr noe.*

*Laura fortsetter: Når du sier de små tingene, så handler det også om det vi får lest av på brukeren, såne så små detaljer, men allikevel. Dette her var noe de likte, eller nei dette var ikke noe de likte. Mange av dem har jo en del lyd, og vi har mulighet til å høre det på lyd som vi legger merke til. Så må du lære deg å forstå hva den lyden betyr. Om det var en misfornøyd lyd. Dette likte jeg ikke, eller dette var en glad lyd. Ja, det likte jeg. Det er små nyanser som skiller.*

Denne samtalen mellom to av deltakerne i denne fokusgruppe rundt begrepet *de små tingå*, handler omtrent om det samme som den andre fokusgruppen sine beskrivelser om kommunikasjon. De snakker om det samme, men bruker ulike begrep. I begge fokusgruppene forteller deltakerne at det er viktig å lære den enkelte godt å kjenne, for det er da tjenesteyterne ser de små tegnene. Det fortelles mye om *de små tingå* eller *små øyeblikk*, som må tolkes og læres for å bli skikkelig kjent med brukerne. De små tingene handler om det tjenesteyterne får lest av på brukeren, som er små detaljer, men allikevel så viktig for samspillet. Det er tolkning av signaler som har betydning for den videre tilretteleggingen av aktivitet og deltakelse. Laura sitt utsagn fra diskusjonen om at tilrettelegging for aktivitet og deltakelse for denne brukergruppen er utfordrende, er veldig beskrivende i forhold til dette å sanse og tolke den andre:

*Dersom du velger å se tilretteleggingen som en utfordring i stedet for et problem, så blir det spennende (de andre bekrefter). Da bruker vi liksom ... hva kan vi gjøre for at dette skal være kjekt. At brukeren skal synes at dette var kjekt, eller hva er det vedkommende liker, det er jo liksom slik at vi er ute med **tentakler**, så kjenner vi på det og...å der var det noe som slo an. Ja ...*

Dette med *tentakler* er et godt beskrivende begrep i forhold til det å kunne sanse den andre, og handler her om det samme som det tyske ordet *fingerspitzgefühl*, eller på norsk fingerspissfølelse. Det handler om at tjenesteyterne har en teft eller intuisjon i forhold til det som skjer i samhandlingen.

I en av fokusgruppene brukes begrepet *det bitte-litla*. Det er et begrep som har samme betydning som små tingene/små øyeblikk. Som moderator i fokusgruppen var det interessant å få vite hva deltakerne la i dette begrepet, og et oppfølgingsspørsmål under intervjuet var: *Det bitte litla, hva er det for noe?*

Kine og Johanne forteller samtidig: *Et lite smil eller nikk, blick, at noen tar på meg, (alle svarer samtidig), at noen kommer til meg og sier hei, for eksempel. At du føler at du er ....*

Thea: *at du får kontakt.*

*Kine: får kontakt med dem. Det trenger ikke å være mye. Du har gjerne noen der du føler: «nei han liker ikke så godt meg, eller hu». Det er noen som ikke vil være i lag med meg, for hver gang jeg kommer inn så slår han eller hun i veggen, men likevel når du har vedkommende alene, så er alt flott og fint, litt merkelig. Så da er det greit og da gir hun litt tilbake.*

*Johanne: Så tenker jeg: Ja, jeg er visst god nok allikevel for vedkommende på en måte, selv om en ikke alltid tror det. Da er det litt gillt (Kjekt).*

*Så litte granne av det, at du ser at ... ja det skal ikke mye til, at når de ser at du kommer, så er det greit.*

Deltakerne i begge fokusgruppene forteller at det å oppdage de *små tingå* krever at tjenesteyterne er fysisk og mentalt tilstede i aktiviteten. Det handler om å ha kroppskontakt med bruker, observere og sanse hvordan brukeren liker en aktivitet. Slik som det ble beskrevet av Laura; at tjenesteyterne må bruke *tentakler* for å finne ut hva tegnene hos bruker betyr.

De *små tingå* handler om et lite smil når de treffes, et blikk, at noen tar på dem og vil ha kontakt, samt at brukeren viser gjenkjennelse til både tjenesteytere og aktivitet. Når deltakerne skal beskrive det *bitte-litla* eller *små tingå* stopper de opp i beskrivelsen. Som moderator i fokusgruppene er det en opplevelse av at det henger noe i luften. Dette *noe* oppleves som noe alle i fokusgruppene vet hva er, men at det er vanskelig å beskrive. Det var en opplevelse som om at det var underforstått at alle visste hva den følelsen var. Som moderator med lang erfaring i forhold til denne brukergruppen, er det en antagelse at dette *noe* handler om en kommunikasjon som ikke kan beskrives eller sies, det kan bare føles. En kan anta at kun de som har opplevd dette *noe*, vet hva det snakkes om. Det kan se ut som det handler om sansing fra begge parter i samhandlingen.

Det ble gjentatt flere ganger fra deltakerne i fokusgruppene at det å se *de små tingene* som kommunikasjon, er noe som må læres over tid. Videre ble det av flere deltakere påpekt at det var nødvendig å formidle tidlig til nyansatte, lærlinger og studenter hvor viktig det er med de *små tingå*. At det faktisk betyr noe for den enkelte person at de bare klarer å løfte en hånd.

## 4.2 Forutsetning for aktivitet og deltakelse

I analyse av deltakernes erfaringer ble følgende forutsetninger trukket frem av deltakerne som viktige i forhold til å kunne tilrettelegge for aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming i dag-/aktivitetssentrene: Kjennskap til bruker over tid, fagkunnskap og om å være inkludert i hverdagens aktiviteter. Disse tre forutsetningene vil bli presentert hver for seg.

### 4.2.1 Kjennskap til bruker over tid

Analysen av deltakernes erfaringer viste at det å tilrettelegge for aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming var avhengig av kjennskap til den enkelte bruker over tid. Dette var en forutsetning for å kunne tilrettelegge for aktivitet og deltakelse.

Tidsperspektivet kunne være mange år, fordi det tar lang tid å bli kjent med de signalene hver enkelt bruker benytter i samhandling.

Deltakerne fortalte at det var viktig at brukeren fikk tid til å *fordøye* den aktiviteten de holdt på med. Brukerne måtte ikke bli proppet full av opplevelser, men få tid til å erfare at dette var kjekt. Dersom de bare ble sendt videre fra en aktivitet til en annen ville de ikke kunne ta aktiviteten inn over seg. Deltakerne fortalte at det en bruker liker, ikke er statisk, men noe som utvikler seg. Tjenesteyterne vil over tid klare å se når en aktivitet tilfredsstiller brukeren. Det ble trukket frem i intervjuene at det å kunne tilrettelegge for rett aktivitet på rett nivå handler om livskvalitet.

Begrepet *kjennskap over tid* ble innledningsvis i resultatet trukket frem som viktig. Det var kjennskap over tid som var grunnlaget for at tjenesteyterne ble kjent med de små tegnene.

*Kine forteller: Det er ikke noe timeplan som er «bankers», ja det skal du gjøre i dag. Du må liksom se det litt an, kanskje må vi ta vekk noe av det som er planlagt. I dag fungerte ikke det eller... Det er også viktig å kunne gjøre det uten at de andre spør om hvorfor du ikke gjorde det i dag, hvorfor fulgte du ikke planen.*

*Elin avslutter: Det handle jo om kjennskap over tid, og hvilke vurderinger du klare å gjør.*



Kine og Elin viser i denne samtalen at det er viktig å kjenne bruker over tid. Det er først da de på bakgrunn av kjennskap til brukers signaler klarer å vurdere hva den enkelte klarer å gjennomføre av aktiviteter på dagtilbudet. I dette utsagnet kan en anta at det også ligger en hentydning at denne vurderingen må kunne gjøres uten at andre tjenesteytere stiller spørsmål til valget som ble foretatt. Det ble senere i denne fokusgruppen snakket om at tjenesteyterne bruker lang tid på å bli kjent med brukerne, og at det er spesielt viktig å gi nyansatte tid til å bli kjent med dem. Johanne forteller:

*Jeg husker hun jeg begynte med- da tenkte jeg- dette kommer jeg aldri til å klare - for hun så jo så svak ut. Jeg kommer aldri til å klare det- men etter hvert som vi bli kjent, så tør en jo mer og mer enn det jeg gjorde til å begynne med. Nyansatte må ha god opplæring- de må ha lang opplæring. Få prøve seg alene etter hvert- det tar lange tid å bli kjent. Først må en kjenne brukeren, - så kan en - så er det den pleiedelen som så mange blir opptatt av. Fokuset på stellet og maten, og alt det der.*

Elin fortsetter: *Det er litt fremmede det, og det er nok viktig at de nye føler at de mestrer den biten, før de klarer å by på seg selv. Å bli kjent skikkelig med kommunikasjon og kroppsspråk og sånt.*

Elin og Johanne forteller her at det ofte er først når tjenesteyterne er blitt trygge på det som handler om pleie og helse, at de er klar til å fokusere på å bli kjent med brukernes kommunikasjon og kroppsspråk. Elin forteller senere i samtalen:

*Du skal jo kjenne til diagnose, og alt det der fysiske, være trygg på det for så å kunne tenke aktivisering og deltakelse. Ja, for da får du liksom den der livskvalitet. Det blir mye av det helseaspektet.*

Moderator: *Tar helseaspektet mye plass?*

Elin svarer: *Vår erfaring er at den tar veldig mye plass, så må en prøve at det ikke tar altfor mye plass, men innimellom ser en at de ikke har det godt.*

Anne: *Vi må bli godt kjent med brukerne for å finne ut hva de liker.*

Johanne: *Du må jo det- kjenne de veldig godt.*

*Thea: Dersom noen ikke har det godt, så vet du ikke om de har vondt i øret eller en tann, om det er en sokk som ligger galt. De klarer ikke si ifra – det er en stor prosess å finne hvor og hva som er galt, og hvordan de vil ha det.*

Denne samtalen handler igjen om at det tar lang tid for tjenesteyterne til å bli kjent med brukeren. Det er først etter lang tids kjennskap at tjenesteyterne klarer å forstå brukernes kommunikasjon.

I prosessen med å bli kjent med brukeren kom det frem i analysen at for å kunne tilby aktiviteter til denne brukergruppen var tjenesteyterne nødt til å være kreative og utforskende. I tillegg hadde det betydning hvordan tjenesteyterne presenterte og tilrettela for aktiviteten. Det kom også frem at dersom tjenesteyterne var engasjert og hadde interesse for den aktiviteten som skulle presenteres, var det større sjanse for å få til en aktivitet som lyktes. For å kartlegge brukerens interesser og preferanser la tjenesteyterne frem aktiviteter og ting som de antok brukerne likte, alt etter hvilket nivå de var på. Ved å se på hva brukerne valgte, kunne tjenesteyterne danne seg et bilde av hva den enkelte likte. Det ble igjen trukket frem at brukeren trengte lang tid på å bli trygg, både i forhold til omgivelsene, og når det gjelder å like en aktivitet. Et annet eksempel som beskriver dette godt er hvordan en jente blir kjent med en ny aktivitet, hoppsadrakt<sup>1</sup>:

*Moderator: Hvordan fungerer en hoppsadrakt?*

*Laura: Det på en måte et seil. Du tar et belte rundt livet. De henger i takheisen, og så kan de bevege seg litt fritt rundt. (...). For det er en del av våre rullestolbrukere som kan gå og stå litt. Da får de strekt seg, og beveget seg litt. Bare det at de får kommet seg opp i ansiktshøyde, og slipper hele tiden å se opp på de andre, for det og er en ting, bare se opp på de andre. Det er fantastisk, for du ser de stråler opp når de får lov til å gå, og å få bruke armene, begge armene liksom i aktivitet. Det blir en aktivitets-*

---

<sup>1</sup> Hoppsadrakt er en effekt laget i Lilli Nielsen sin pedagogikk for blinde og personer med alvorlig utviklingshemming. Den benyttes for at folk som ikke kan stå uten assistanse skal kunne komme i en oppreist stilling uten vektbelastning. Hoppsadrakten tillater også utvikling av benmotorikken, gradvis vektbelastning, balansetrening og også muligheter for å lære å gå (Hjelpemiddelspesialtisten as).

*økt. Da er det stas å herje i den veggen med ting, som lager lyd og dill- dall og, så...(mm)*

*Moderator: Blir de mer aktive når de kommer oppi hoppsa drakten?*

*Laura: Når de er blitt trygge. For det er ikke noe som skjer med en gang.*

*Moderator: Nei, hvordan er den prosessen der? Beskriv litt mer ...*

*Laura: Det er egentlig litt fasinerende. Vi hadde en bruker som aldri hadde prøvd dette her før. Hun fikk vi opp i hoppsadrakten. (..). Og der er hun så vidt nede i bakken med beina. Men denne her jenten her. Hun holdt så fast i ribbeveggen, at hun var snøhvit på fingrene. Hun hadde ikke beina nedi, nei hun satt. Første gang satt hun i rullestolen. (..). Hun ble stående slik, nesten som hun satt i luften, og pinnholdt. Der stod hun, helt sånn desperat i blikket. Nesten som «Ja, hva skal jeg nå». Så var det, å være med henne nesten helt inntil henne(..). For hun tok ikke ned beina. Så gikk det en stund, så sank de ned litt. Men hun holdt dem lenge, sikkert 5 minutter. Så hvor hun satt slik- og så sank de litt, og litt, og til slutt så kjente hun. «Ååå- det er noe under meg». Da ser du at hun ble mindre anstrengt i ansiktet, og grepet i den ene hånden løsnet litt. Og så – hun brukte ikke noen av de lekene som vi hadde foran henne. Den første tiden trengte hun å bli vant og trygg på at dette her holdt (..). Men nå er dette her noe av det kjekkeste hun vet om. Når hun nå får komme inn i den hoppsa-drakten, da blir hun kjempeglad. For det blir veldig mye lyd, og nå ser du at hun smiler så fantastisk.*

*Moderator: Hvor lang tid var den prosessen- for det er jo interessant at hun brukte så lang tid på å bli kjent bare med en ny aktivitet?*

*Laura: Ja, hun brukte lang tid, (...) men hun var ikke trygg i denne situasjonen. (..) Hun har balanse selv, men det var det å stole på at denne selen holdt henne som var tingen. For hun er alltid vant med at vi er rundt henne, sant for hun går jo selv med støtte. Så nå er hun blitt trygg på denne hoppsadrakten.*

*Moderator: Nå, når hun er blitt trygge, gjør hun mer da?*

*Laura: Ja, nå er det slik at hun bevege seg, slår seg rundt, sånn at...hun er egentlig taktil- alt skal i munnen, og alt skal undersøkes der. Alt med ribbeveggen, så hun har*

*egentlig mer enn nok å gjør med å gå frem og tilbake langs den veggen. Da er hun kjempefornøyde.*

Denne beskrivelsen viser at det å tilby ny aktivitet også innebærer å la brukeren bli kjent med aktiviteten i sitt tempo. Dette kunne ofte ta lang tid, men resulterte også i en mulighet for brukeren til å utvide aktivitetsrepertoaret sitt.

Det å ha det kjekt og hyggelig sammen kom også frem i analysen som viktig ved praktisering av aktivitet og deltakelse. Det å gjøre noe kjekt sammen med brukerne, fortalte deltakeren i studien var en faktor som førte til at de ble bedre kjent med dem, og lettere kunne forstå hva brukerne ønsket. Videre erfarte de at gode opplevelser sammen genererte nye aktiviteter. Når tjenesteyterne fikk positive signaler fra brukerne, og når de hadde en opplevelse av at brukerne satte pris på aktiviteten de hadde sammen, da var det ekstra kjekt fortalte noen av deltakerne. Esther er tydelig på at det å ha det gøy på jobb, og gjøre noe gøy sammen med brukerne er viktig:

*Så tror jeg, og det har vi alltid snakket om, at visst tjenesteyterne har det gøy, så har også brukerne det gøy. Det er det største tullet jeg hører er at «når du er på jobb» så skal du gjøre «jobben din», og du skal helst ikke ha det gøy på jobb for da har det vært litt for lite å gjør eller sånt. Det er det dummeste jeg hører. Har du det gøy på jobb så gir du mye mer til brukerne.*

Deltakerne i begge fokusgruppene hadde en opplevelse at mange personer med alvorlig utviklingshemming responderte positivt dersom tjenesteyterne med utgangspunkt i seg selv tullet og tøyset. I tillegg var det viktig å by på seg selv, og gå inn for å få et godt samspill med brukeren. Spesielt var musikk og sang et viktig verktøy for å komme i posisjon.

Kjennskap over tid innebar at tjenesteyterne testet ut aktiviteter for å bli kjent med hva brukerne ønsket. I denne uttestingen var det viktig at tjenesteyterne kunne gjenkjenne den enkelte brukers kroppssignal for å tolke om den aktiviteten som ble presentert vakte interesse for brukeren, eller ikke. Hvor blikket til brukeren festet seg kunne gi tjenesteyterne mye informasjon om hva den enkelte ville, og likte. For å finne hva brukerne likte når det f.eks.

gjaldt film, bøker og valg av ulike aktiviteter, måtte tjenesteyterne se hvor den enkelte festet blikket mot det som ble lagt fram for personen. Noen klarte å peke på det de ville, men i hovedsak var det blikket som ble brukt som indikator. Et eksempel på dette er en beskrivelse av når tjenesteyterne vet at de har truffet med rett aktivitet.

*Ane forteller: Det handler jo om å være litt kreativ, for det kan være vanskelig å finne aktiviteter der du ser at dette er noe som fenger. Vi har flere, som for eksempel hun som bruker hendene sine. Da hadde hun noe framfor seg, speilkarusellen, som vi hadde hengt opp i takheisen liksom. Det, du ser at det var noe som hadde truffet. Og det har skjedd med flere.*

Moderator følger opp: *Hvordan ser du at dere har truffet?*

*Ane svarer: Du ser gjerne at hun klarer å finne, gripe etter, og smilet.*

Laura legger til: *Bare det at du har oppmerksomheten.*

*Ane fortsetter: Ja, at du har oppmerksomheten mot den tingen, for det er jo ikke lett å vite om hun har. Selve oppmerksomheten i seg selv, kan det være.*

*Laura fortsetter: Ja, for vedkommende kan jo sove mye, men om det er for å skjerme seg eller?*

*Ane følger opp: For det har mye med det å.. for vi kan ofte se at de er så trette, de sover (mm), men det kan jo faktisk og bare være kjedsommelighet!*

*Laura bekrefter: ja, at de kjeder seg.*

*Ane avslutter: at de ikke har noe som på en måte ... (utsagnet blir hengende i luften).*

Laura og Ane forteller her at det å få brukerens oppmerksomhet mot en gjenstand er en mulig indikator på at dette er noe brukeren liker. I tillegg diskuterer de hvordan de skal tolke og forstå det at personer med alvorlig utviklingshemming ser ut til å ha en tendens til å sove mye. De er usikre på om det handler om kjedsomhet, eller at de faktisk har behov for så mye søvn.

Flere av deltakerne forteller at mange brukere sliter med å holde oppmerksomheten på gjenstanden, eller aktiviteten over tid.

I dette avsnittet er det blitt trukket frem at deltakerne i studien påpeker at kjennskap over tid er grunnleggende for å kunne lese og forstå brukernes kroppsspråk. Videre var tidsperspektivet viktig ved utprøving av aktiviteter for å kunne kartlegge om brukeren likte aktiviteten eller ikke. Dersom brukeren var veldig aktiv i aktiviteten ble det ofte tolket som at aktiviteten var positiv. Det ble fortalt av noen deltakere at når tjenesteyterne opplevde at de traff med tilretteleggingen av en aktivitet, da genererte det kreativitet hos dem i forhold til å tilrettelegge for nye eller å utvide den aktuelle aktiviteten.

#### 4.2.2 Fagkunnskap

I analysen av deltakernes erfaringer fremkom det at fagkunnskap hos tjenesteyterne er en annen forutsetning for å kunne tilrettelegge for aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming. Det ble blant flere av deltakerne snakket om at tjenesteyternes fagkompetanse handlet om kunnskap om diagnoser og utviklingsnivå. I tillegg ble kompetanse på observasjon, tilrettelegging av aktivitet, evaluering og dokumentering, også trukket frem av deltakerne som viktig.

Flere av deltakerne påpekte at fagkunnskap var viktig i personsentrert tilrettelegging. Dette for å kunne utvikle, tilrettelegge og tilby rett aktivitet på det nivået man antok at bruker fungerte kognitivt. Deltakerne mente at det stilles høye krav til tjenesteytere som arbeider med tilrettelegging for denne brukergruppen, og at det var viktig at tjenesteyterne sitt fokus var å tilrettelegge på brukeren sine premisser. Esther snakket mye om viktigheten av å ha fagkunnskap når en arbeidet med personer med alvorlig utviklingshemming:

*Det stiller jo høye krav til oss som jobber med den kategorien. For vi trenger kompetanse om det å vite litt sånn generelt om hva en person på 1 års stadiet har eller trenger for å profitere på i forhold til sansestimulering.*

Det ble påpekt i begge fokusgruppene at de ser paralleller til små babyers utviklingstrinn, og at personer med alvorlig utviklingshemming følger disse utviklingstrinnene. Tjenesteyterne måtte av den grunn ha kunnskap om hva som kjennetegner de ulike utviklingstrinnene for å kunne tilrettelegge. Når deltakerne i den ene fokusgruppen diskuterte hvordan de i det praktiske arbeidet tilrettela for aktivitet og deltakelse sier Esther:

*Det ligger litte grann på nivå og sånt, og da må vi ha litt fagkunnskap. Du har slike teoretiske vinklinger. Er du på 1 års stadiet så er det sånn generelt at du liker gjerne putteleker. Det er visse kjennetegn på de ulike utviklingsaldre (alle bekrefter; mm, ja) En bruker, han satt i rullestol. Så hadde han en kasse på den ene siden, og en kasse på den andre siden. Han tok en ting fra den kassen der og over i den andre. Når han var ferdig så tok han det tilbake igjen. Dette var en aktivitet for han, som han behersket og som han likte. Det var noe han ønsket.*

Esther forteller videre: *Så jeg tror at det er litt der, at hvis du får en bruker som du ikke kjenner fra før, da bruker en fagkunnskap for å finne ut hvilket nivå de kan være på. Deretter ser du på en måte om du kan finne noen aktiviteter som kan passe til dem på det nivået, og ikke går opp til et nivå som de ikke behersker.*

Eksempelene over viser at deltakerne trekker frem fagkunnskap hos tjenesteyterne som en viktig forutsetning for å kunne kartlegge, utvikle og evaluere aktiviteter som testes ut og tilbys personer med alvorlig utviklingshemming.

En annen av deltakerne fortalte at for å finne ut hva den enkelte bruker behersket ble kartlegging brukt i utprøving av aktiviteter for å kunne justere, utvide og utvikle aktivitetene. Denne måten å jobbe på krevde at tjenesteyterne hadde fagkunnskap på feltet.

Man kan anta at tjenesteyternes holdninger til utøvelsen av faget i stor grad handler om hvilken fagkunnskap de har. Noen deltakere forteller at de har en opplevelse av at noen tjenesteytere ikke ser verdien med å arbeide med denne brukergruppen. Flere av deltakerne fortalte at de ofte opplevde at tjenesteyterne ble stresset over at de ikke fikk gjort «noe i arbeid med denne brukergruppen. Andre deltakere opplevde at noen tjenesteytere hadde en holdning til arbeidet som handlet om at det å gjøre mest mulig for brukerne, er å gi god hjelp. Deltakerne hadde en opplevelse av at det førte til at brukerne ikke ble sluppet like mye til i

ulike gjøremål. En mulig årsak til dette mente noen deltakere kunne ha sammenheng med hva tjenesteyterne prioriterte som viktig, og at brukerne ofte ble undervurdert i forhold til det hva de kunne klare. Det ble også påpekt at mange ansatte nok hjalp til mer enn det som var nødvendig, da det går fortere å gjøre det selv, fremfor å slippe brukeren til i gjøremålene.

I dette avsnittet er det blitt trukket frem at tjenesteyternes fagkunnskap er viktig for å kunne tilrettelegge for aktivitet og deltakelse. Deltakerne forteller at det å ha kunnskap om språk, kommunikasjon, og om barns utviklingstrinn er viktig for å kunne tilrettelegge på rett nivå. Videre ble tjenesteyternes holdninger trukket frem som viktig i forhold til hvor mye tjenesteyterne slapp brukerne til i de ulike gjøremål.

#### 4.2.3 Å være inkludert i hverdagens aktiviteter

Den tredje og siste forutsetningen som deltakerne i denne studien mente var viktig i forhold til aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming, var å være inkludert i det som foregikk på dag- og aktivitetssenteret. Spesielt var det viktig med inkludering i sosiale settinger. I denne studien betød det at personer med alvorlig utviklingshemming ble regnet med i alle aktivitetene som foregikk på dag- og aktivitetssenteret på lik linje med alle andre som fikk tilbud der. Det var viktig å legge til rette for at brukerne skulle føle seg delaktig i en gruppe. Gjerne ved å sette dem i fronten av der noe foregikk, slik at de ikke blir sittende alene i rullestolen. I en samtale rundt hvordan brukerne er deltakende i gjøremål sier Esther:

*Når vi snakker om alvorlig utviklingshemming, så er det kanskje det at de er mer inne på det med deltakelse, enn aktivitet. For det med aktivitet, det er det vi som styrer. Og for selvfølgelig, men deltakelse kan de for så vidt være flinke på. Selv om de er passive eller aktive deltakere, men da kommer det sosiale igjen, det gir jo kjempe livskvalitet.*

Litt senere i samme samtale, når det stilles spørsmål om hvem som for eksempel velger fjernsynsprogram, svarer Esther:

*Det er stort sett brukeren hos oss. Jeg føler og sånn stort sett at veldig mange er flinke til det. I hvert fall merker vi det, at brukerne søker der det er folk, ja (undrende*



*stemme). Dersom det ikke er så mye som skjer, men at folk sitter i sofa og snakker. Da søker de der det er litt lyd.*

*Ida skyter inn: Der det skjer noe.*

*Esther fortsetter: Ja, der det skjer noe. Og det at vi er jo sosiale vesener. Jeg tror det ligger littegrann i ryggmargen på oss, og det er jeg 100 % sikker på. Det gir kvalitet, selv om det ikke er så mye aktivitet inkludert.*

Disse eksemplene viser at det å sitte i sofaen og se på et fjernsynsprogram sammen blir av noen deltakere betraktet som å være deltakende og inkludert i et fellesskap. Eksempelet viser også at de personene som klarer å forflytte seg, klarer ofte å bevege seg bort dit det er flere personer samlet. Det antok deltakerne hang sammen med at alle mennesker er sosiale vesener.

Analysen viste at inkludering også handlet om å inkludere brukerne i ulike gjøremål selv om de ikke kunne gjøre så mye selv. Det ene dagtilbudet inkluderte brukerne i flere av de gjøremål tjenesteyterne hadde i løpet av en dag. Laura forteller om en slik aktivitet:

*Hvis vi skal hive klær i vaskemaskinen, så kan vi hive klær inn, så tar bruker og hiver inn noe annet, og vi hiver inn, så hiver de inn noe igjen. Slik blir det en aktivitet.*

*Ane responderer: Bare det å være med å trykke på knappen. Laura: Ja, det er veldig stas.*

*Ane: Ikke minst er det er lystbetont.*

*Laura fortsetter: Ja, vi gjør det ikke sånn at de MÅ. Det er sånn: Vil du være med når vi legger inn i vaskemaskinen? Da er nesten gevinsten det å se at maskinen går rundt. Når de har trykt på den på knappen, og de ser at den går rundt, så er det nesten....*

*Ida avslutter: ja, juhuu (viser hvordan slik begeistring med kroppen kan arte seg).*

I dette eksempelet forteller deltakerne hvordan de inkluderer brukerne i en aktivitet, og på den måten lar brukerne få være deltakende. På dette dagtilbudet inkluderte de brukerne i dagens gjøremål blant annet ved å sette på en vaskemaskin. Tjenesteyterne la inn noe, og brukerne la

inn noen annet, og slik ble det en aktivitet. Bare det å få være med å trykke på knappen fortalte deltakerne kunne være veldig stas, og som noen brukere opplevde som lystbetont.

Flere av deltakerne fortalte at for å sikre inkludering og lik praksis på de ulike arenaer, var det viktig å samarbeide. Overføringsmøter, samarbeidsmøter mellom skole, foreldre og botilbud ble benyttet. På slike møter og på interne tiltaksmøter på dagtilbudene, forteller deltakerne at det var viktig å sette seg ned, og snakke sammen, spesielt framsnakke det brukeren kan. På den måten er det lettere å få felles syn, som igjen øker muligheten for personer med alvorlig utviklingshemming til å kunne være aktiv og deltakende under nokså like vilkår.

Deltakerne forteller at på samarbeidsmøter hvor bolig, dagtilbud og foreldre er samlet, er det rom for å dele kunnskap og informasjon, samt reflektere rundt hva den enkelte bruker liker. I forhold til erfaringsoverføring fortalte noen deltakere at det var viktig å få med det som er i brukernes *ryggsekker*. Deltakerne fremhevet at foreldrene var den viktigste informasjonskilden fordi det er de som kjenner brukerens livshistorie.

I dette avsnittet har det blitt trukket frem at det å være inkludert i hverdagslivets aktiviteter er en forutsetning i tilretteleggingen av aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming. Spesielt ble det å være sosiale sammen poengtert som viktig i forhold til god livskvalitet. Deltakerne forteller at det er viktig å inkludere de med alvorlig utviklingshemming i alle aktiviteter på lik linje med de andre brukere som får tilbud om dag- og aktivitetstilbud. Dette kunne blant annet gjøres ved at brukerne samarbeidet om å gjøre deler av aktiviteten sammen med tjenesteyterne, og på den måten være deltakende. For å ivareta inkludering på de ulike arenaene hadde deltakerne erfaring med at samarbeid med ulike arenaer var viktig. Det ble fremhevet at foreldrene her var en viktig informasjonskilde. Dersom det skal oppsummeres kort så viser analysen at deltakerne har en opplevelse av at deltakelse i stor grad handlet mye om å være tilstede, være sosial og å få stimuli.

I dette kapittelet har studiens funn blitt presentert. Analysens to hovedkategorier er overlappende, selv om de er presentert hver for seg. Det som toner frem som de viktigste funnene i forhold til hvilke erfaringer tjenesteyterne har med tilrettelegging for aktivitet og deltakelse, var ikke knyttet direkte til selve tilretteleggingen. Tilretteleggingen handlet i store trekk om viktigheten av at tjenesteyterne ble kjent med brukernes diffuse og små tegn, som tjenesteyterne tolket som kommunikasjon. Det var først da personer med alvorlig utviklingshemming kunne være deltakende og aktive i dag- og aktivitetssentrene. Videre var

kjennskap over tid, fagkunnskap, samt det å inkludere brukerne i hverdagens aktiviteter, en forutsetning for aktivitet og deltakelse. Kort kan man oppsummere at hovedfunnet er at aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming, handler om tjenesteyternes kjennskap over tid, og for å bli kjent med de små tingenes kommunikasjon. I neste kapittel vil studiens resultater bli diskutert opp mot relevant forskning og teoretiske perspektiver.

## 5 Diskusjon

Denne studiens formål var å studere tjenesteyternes erfaringer med tilrettelegging av aktivitet og deltakelse for voksne personer med alvorlig utviklingshemming i dag-/aktivitetstilbud. Hensikten var å gå i dybden på deres erfaringer, samt forstå hvordan aktivitet og deltakelse blir praktisert og forstått. Målet med studien er et ønske om å kunne bidra med økt kunnskap om alvorlig utviklingshemming, og hva som er deres vilkår for medborgerskap.

Med utgangspunkt i problemstilling vil studiens resultat bli diskutert opp mot forskning, aktuell teori og perspektiver på medborgerskap. Det vil også i diskusjonen bli fokusert på studiens forskningsspørsmål. Hvilke betydningsfulle faktorer påvirker tilrettelegging for aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming?

### 5.1 Medborgerskap og alvorlig utviklingshemming

Det finnes ulike perspektiver på medborgerskap. Det vil nå bli diskutert medborgerskapsperspektiver relatert til personer med alvorlig utviklingshemming. Det vil bli belyst hvilke vilkår som ligger til grunn for et reelt medborgerskap, og hvilke praksiser som fremmer eller truer medborgerskap for personer med alvorlig utviklingshemming.

Den tradisjonelle definisjonen av medborgerskap (Lorentzen, H., 2004, s. 99-100) var ment å være universell, men den var blind for de ulike livsformene menneskene lever i (Wyller, 2011, s. 63). Vorhaus (2016) fremhever at personer med alvorlig utviklingshemming ikke kan oppfylle de kravene og rettighetene som ligger i den klassiske forståelsen av begrepet medborgerskap (Vorhaus, 2016, s. 44). Den store kognitive, motoriske og fysiske funksjonsnedsettelsen fører til redusert evne til å forstå kommunikasjon og sammenhenger i tilværelsen (Slåtta, 2010, s.75). Deres manglende forståelse for kommunikasjon og sammenhenger i tilværelsen må likevel ikke være til hinder for at de skal anerkjennes som likeverdige mennesker. Fjetland og Gjermestad (2018) trekker frem at personer med alvorlig utviklingshemming står i fare for å bli underkjent som medborgere på grunn av tjenesteyternes manglende kjennskap, eller vilje til, å anerkjenne personer med utviklingshemming sin unike uttrykksform (Fjetland & Gjermestad, 2018).

Hvilke praksiser fører da til et mer inklusivt medborgerskap for personer med alvorlig utviklingshemming? Wyller (2011) trekker frem at profesjonsetikken har en viktig rolle i forhold til å legge til rette for at samfunnets rettigheter blir gjort tilgjengelige for borgerne som i denne studien er personer med alvorlig utviklingshemming. Wyller (2011) bruker begreper som å få tildelt verdighet, og det å gjøre statusen som borger mer romslig (Wyller, 2011, s. 60- 62). I denne studien blir det av deltakerne uttalt at det er vanskelig å bli kjent med brukernes kommunikasjon. De poengterte at det var viktig å bruke tid på å bli kjent med brukernes små tegn, gi tegnene en betydning, og dermed anerkjenner de brukernes særegne kommunikasjon. Deltakerne i studiens kontekst tilrettelegger tjenesteytingen på en slik måte at de klarer å bli kjent med brukernes kommunikasjon. Deltakerne klarer å lage borgerstatusen mer romslig slik at de utviklingshemmede på tross av deres store kognitive, fysiske og motoriske funksjonsnedsettelse klarer å delta. I denne studiens kontekst viser deltakerne at de har en praksis som fremmer medborgerskap. På den andre side; vil en praksis der tjenesteyterne ikke bruker tid på å bli kjent med brukernes kommunikasjon, og gir denne kommunikasjonen en betydning, da være en ekskluderende praksis? Dersom mesteparten av tjenesteyterne hadde hatt en slik praksis, ville nettopp det som Fjetland og Gjermestad (2018) poengterer, raskt bli en realitet i tjenesteytingen, nemlig at brukerne ville stått i fare for å bli underkjent som medborgere (Fjetland & Gjermestad, 2018).

Vorhaus (2016) poengterer at dersom medborgerskapet skal være universelt, det vil si gyldig for alle der også personer med alvorlig utviklingshemming er inkludert, må medborgerskapsperspektivet ta i betraktning hvordan verden ser ut for dem, og hva verden forlanger av dem (Vorhaus, 2016, s. 48). Slik denne studien tolker Vorhaus, handler et universelt medborgerskap i denne sammenheng om at tjenesteytere må kunne forstå hvilke krav som stilles til personer med alvorlig utviklingshemming i forhold til det å være aktive medborgere, og i hvilken grad de klarer å imøtekomme disse kravene. Studiens deltakere tilrettela for deltakelse ut fra de enkelte personers forutsetninger. De tok hensyn til deres ferdigheter og de forhold som kunne påvirke brukernes ferdigheter fra time til time, og fra dag til dag. Deltakerne påpekte at de som tjenesteytere måtte ha kunnskap om språk, kommunikasjon og barns generelle utviklingstrinn for å kunne tilrettelegge for aktivitet og deltakelse. En kunnskap som muliggjør tilretteleggelse ut fra hvordan verden ser ut for den utviklingshemmede, og hva som forlanges av dem. Den praksisen deltakerne beskriver i denne studien, er en praksis som legger til rette for det Vorhaus (2016) kaller et universelt medborgerskap.

Det kom frem i denne studien at deltakelse handler om kommunikasjon, og spesielt om hvordan tjenesteyterne forstår brukernes kommunikasjon. Fjetland og Gjermestad (2018), Strømsnes (2003) og Lid (2017) mener at medborgerskap må forstås relasjonelt da det handler om hvordan de enkelte personene forholder seg til hverandre (Fjetland & Gjermestad, 2018; Lid, 2017; Strømsnes, 2003). I tillegg må det i samfunnet være en forståelse blant borgerne at de lever i «gjensidig og ofte asymmetrisk avhengighet til mennesker og samfunn» (Lid, 2017, s. 187). I forhold til denne studien viste dette seg ved at brukernes unike ytringsform ble anerkjent som kommunikasjon. Det ble av deltakerne også fremhevet som viktig at brukerne skulle få oppleve tilhørighet gjennom å alltid bli regnet med i ulike gjøremål og aktiviteter.

Forskning knyttet til alvorlig utviklingshemming trekker frem deres unike ytringsform som en før-språklig kommunikasjon som er svak, og med tegn som ofte har kort varighet (Granlund et al., 2014, s. 454). En kommunikasjon som kan være vanskelig å oppfatte, og som ofte bare kan forstås dersom tjenesteyterne klarer å utvikle det Horgen (2010) kaller et *språkmiljø* som har fokus på det *nære språket* (Horgen 2010, s. 59). Dette kan relateres til en av studiens hovedkategorier, nemlig de *små tingenes kommunikasjon*. Der det å bli kjent med de små tegnene over tid ble påpekt som en av de viktigste forutsetningene for at personer med alvorlig utviklingshemming skulle få mulighet til å være deltakende. Lid (2012) viser til Nussbaum (referert, Lid, 2012, s. 136) som sier at det er samfunnet som må utvikles for å imøtekomme de ulike behov som blant annet personer med kognitive funksjonsnedsettelse har (Lid, 2012, s.136). Gjennom sine fortellinger om tilrettelegging viser deltakerne i denne studien at de imøtekommer brukernes behov ved å bruke tid på å tolke, sanse og anerkjenne de små tegnene som kommunikasjon. De klarer å synliggjøre brukergruppens kommunikasjon, og snakke dem frem som borgere med kommunikasjonskompetanse.

Et annet punkt som kan knyttes til Nussbaum (referert i Lid, 2012, s. 136) tanker om at samfunnet må utvikles, er at deltakerne i studien påpekte at det var viktig med fagkunnskap. Denne kunnskapen var viktig for å kunne tolke brukernes kommunikasjon, og deretter teste ut og tilrettelegge for aktivitet og deltakelse i dag- og aktivitetssentrene. Gjennom å tilrettelegge slik det blir beskrevet av deltakerne i denne studien, betyr at personene med utviklingshemming i studiens kontekst blir tilkjent verdighet på lik linje som andre i samfunnet. Deltakerne beskriver en praksis som fremmer medborgerskap. Dersom brukerne ikke blir møtt på den måten som det blir beskrevet i denne studien, altså gjennom å imøtekomme deres behov for å bli forstått som unike mennesker med en unik

kommunikasjon, vil motsatt være ekskluderende i forhold til utvikling av et reelt medborgerskap.

Vorhaus (2016) mener at brukernes perspektiv bør bli representert av foresatte eller andre som taler deres sak i forhold til juridiske og politisk beslutninger (Vorhaus, 2016, s. 48). Selv om det ikke handler om juridiske og politiske beslutninger, så forteller deltakerne i denne studien at de har god erfaring med å involvere foreldre. En involvering som ga dem som tjenesteytere kunnskap om hvordan de best mulig kunne tilrettelegge for deltakelse. På den måten har foreldre en viktig rolle i forhold til at deres voksne barn med alvorlig utviklingshemming får mulighet til å ivareta sitt medborgerskap. Vorhaus (2016) fremhever at personer med alvorlig utviklingshemming må anerkjennes, og respekteres på lik linje med alle andre mennesker. Videre viser hans erfaringer at det viktigste for de foresatte var at barna med alvorlig utviklingshemming ble behandlet humant og vennlig. I tillegg fortalte de foresatte at det var viktig at medborgerskapet til deres utviklingshemmede barn, foregikk i den verden som de forstod, og i den verden de levde. I følge Vorhaus (2016) er en slik forståelse av medborgerskap nødvendig dersom medborgerskapet til personer med alvorlig utviklingshemming skal være noe mer enn bare en ærverdig tittel (Vorhaus, 2016, s. 44, 48). Dette var også tydelig i denne studien da deltakerne var opptatt av at de som fikk tjenester hos dem hadde det godt og trivdes. Deltakerne klarte i sin tilrettelegging å la brukerne utøve sitt medborgerskap på sin måte, gjennom sin kommunikasjon, i den konteksten de oppholdt seg, og den verden de forstod. I tillegg ble foreldre sett på som viktige bidragsytere i forhold til det å bli kjent med den unike ytringsformen.

Deltakerne i denne studien var opptatt av at det var nødvendig å bruke lang tid i forhold til å bli kjent med de små tegnene, og på den måten forstå brukernes kommunikasjon. Deltakerne brukte ikke begreper som medborgerskap, men snakket om viktigheten av å sette brukerne i fronten av der aktiviteten foregikk. Videre inkluderte de brukerne i utførelsen av ulike hverdagsaktiviteter som foregikk på dag- og aktivitetssenteret. Mansell & Beadle Brown (2012) bruker heller ikke begrepet medborgerskap i sin forskning. Den personsentrerte tenkningen de fremhever i metoden «Aktiv støtte» (Mansell & Beadle -Brown, 2012) handler om å inkludere personer med alvorlig utviklingshemming i alle av hverdagens gjøremål og aktiviteter. En slik personsentrert metode forstås i denne studien som en praksis som fremmer medborgerskap. Det henger sammen med metodens mål om økt deltakelse i aktivitet, relasjoner, i samfunnet, og med et ønske om økt livskvalitet. En praksis som er i tråd med

både Vorhaus (2015), og Fjetland & Gjermestad (2018) sine tanker om medborgerskap for personer med alvorlig utviklingshemming. En praksis som handler om respekt og anerkjennelse for deres unike kommunikasjon (Mansell & Beadle-Brown, 2012; Fjetland & Gjermestad, 2018; Vorhaus, 2016).

For å diskutere medborgerskap og deltakelse i forhold til alvorlig utviklingshemming, har det i dette avsnittet blitt benyttet de få forskerne som har skrevet noe om dette temaet. Fjetland & Gjermestad (2018), samt Lid (2012,2017) har i sin forskning hovedfokus på medborgerskap. Vorhaus (2016) skriver i sin forskning derimot kun kort om hva medborgerskap kan innebære for personer med alvorlig utviklingshemming. Hans forskning bærer preg av anerkjennelse og respekt for personer med alvorlig utviklingshemming, noe som er viktige verdier i gode medborgerskapspraksiser. Wyller (2011) er blitt benyttet for å belyse viktigheten av god profesjonsetisk praksis i forhold til å utvikle gode medborgerpraksiser for personer i marginaliserte grupper. Mansell & Beadle-Brown (2012) bruker ikke begrepet medborgerskap i det hele tatt. Likevel er de trukket inn som et medborgerskapsperspektiv i diskusjonen nettopp fordi det metode- og verdisyn de representerer støtter opp under hvordan medborgerskap kan forstås for personer i en sårbar livssituasjon.

Denne studien er av den oppfattelse at Mansell & Beadle Brown (2012) sin metode «Aktiv støtte» (Mansell & Beadle -Brown, 2012) er god praksis i forhold til å støtte opp om utvikling av et reelt medborgerskap for personer med alvorlig utviklingshemming. Studien viser at det som fremmer medborgerskap for personer med alvorlig utviklingshemming i korte trekk handler om at tjenesteyterne møter dem med respekt og anerkjennelse av deres unike kommunikasjonsform. Gjennom å ta dette på alvor i tjenesteytingen respekterer de brukernes egenart, og ved å framsnakke brukernes kompetanse er de med på å synliggjøre brukerne som kompetente borgere med kommunikasjonskompetanse. Resultatene viser dermed at vilkår for medborgerskap for personer med alvorlig utviklingshemming, blant annet handler om deltakelse, verdier og tilhørighet.

## **5.2 Betydningsfulle faktorer for deltakelse**

Deltakelse og aktivitet er som nevnt studiens hovedfokus, og har vært overordnet mål i norske helse- og velferdstjenester siden 1967 da St.meld.nr. 88 (1966-1967) satte fokus på at



samfunnet måtte legge til rette for å fremme velferd og aktiv deltakelse i samfunnslivet (Sosialdepartementet, 1967.s. 3).

ICF definerer deltakelse som «å engasjere seg i en livssituasjon». Aktiviteter definerer ICF «som en persons utførelse av oppgaver og handlinger» (ICF 2003, s. 115, 187). Denne definisjonen sammenfaller med forståelsen til både Mansell & Beadle-Brown (2012), og Granlund et al. (2014) sin forskning. Videre definerer ICF at «aktivitetsbegrensninger er vanskeligheter en person kan ha ved å utføre aktiviteter. Deltagelsesinnskrenkninger er problemer en person kan oppleve ved deltagelse» (ICF, 2003, s. 115, 187).

Personer med alvorlig utviklingshemming har som nevnt tidligere mindre muligheter for deltakelse enn andre personer, noe som også blir bekreftet av studiens deltakere og annen forskning på feltet. For at deltakelse skal være mulig, mener Nancy Fraser (2009) at både den objektive og den intersubjektive betingelsen om deltakelse, må være innfridd. Noe som innebærer at materielle ressurser må være slik fordelt at det sikrer deltakernes stemme og uavhengighet. I tillegg må kulturelle verdimønstre uttrykke «lik respekt og sikre like muligheter for å oppnå sosial verdsettelse». En betingelse som utelukker normer som nedvurderer enkelte kategorier av mennesker, og de egenskapene som assosieres med dem systematisk. Normene må ikke nekte enkeltmennesker statusen som fullverdige deltakere i interaksjonen (Fraser, 2009, s. 227-228). Resultatene i denne studien viser at deltakeren gjennom å ta brukernes kommunikasjon på alvor, gir dem en status som fullverdige deltakere med egne tanker og meninger om hvordan de ønsker å ha det. Videre sammenfaller studienes resultater med Horgen (2010), og Lorentzen (2003) med tanke på deres forståelse av deltakelse og kommunikasjon for personer med alvorlig utviklingshemming. En forståelse som handler om å legge til rette for utvikling av gode språkmiljø, og om å ta det nære språket og brukernes kommunikasjon på alvor. Gjennom sine fortellinger får deltakerne frem den kompetansen brukerne har. En kompetanse som handler om kommunikasjon og sansing.

Studiens resultat viste at tilrettelegging for aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming først og fremst handlet om at tjenesteyteren må ha kjennskap til hvordan den enkelte person kommuniserer. I tillegg var det knyttet noen betydningsfulle betingelser til det å bli kjent med kommunikasjonen for å tilrettelegge for aktivitet og deltakelse. Den viktigste betingelsen var at det kreves kjennskap over tid for å bli kjent med brukernes særegne kommunikasjon. En kommunikasjon som bestod av lyder, sansing av stemning, og andre svake tegn og signaler.

### 5.2.1 De små tingenes kommunikasjon

De små tingenes kommunikasjon er en av hovedkategoriene i studien. Kommunikasjon for denne brukergruppen handlet ikke om verbal kommunikasjon. I denne studien ble kommunikasjon forstått som hva tjenesteyterne fikk *lest* av på brukerne. Lorentzen (2003) påpekte at det er gjennom kommunikasjon vi mennesker ytrer behov, syn og forståelse på verden. Kommunikasjon er en betingelse som ligger til grunn for at vi skjønner oss selv, andre og omgivelsene. Vår identitet kan ikke oppleves uten kommunikasjon (Lorentzen, P., 2003, s. 179). Kanskje det er derfor at kommunikasjon ble trukket frem av deltakerne som viktig i forhold til tilrettelegging av aktivitet og deltakelse.

Kommunikasjonen til personer med de mest komplekse kommunikasjonsbehovene er ofte beskrevet som førspråklig. Det vil si at de bruker den form for kommunikasjon som brukes før ord og tale blir utviklet (Goldbart & Caton, 2010, s. 3). Deltakerne i denne studien snakket om at det de tolket som kommunikasjon, var brukerens kroppsholdning, lyder, blikk og ikke minst ansiktsmimikk. Videre forteller de at tolkning av brukernes ytringer til tider var preget av gjetning. En grunn til det kunne være at brukers ytring knyttet til en aktivitet, endret seg fra gang til gang. Dette mente deltakerne hadde sammenheng med ulike kroppslige faktorer som for eksempel smerter, spasmer, epilepsi, dårlig søvn og lignende hos brukerne. Noe også Granlund et al. (2014) fant i sin forskning når de beskriver at den dype utviklingshemmingen trolig påvirker opplevelsen av velvære, optimal fungering, samt forventning til fremtiden, i større grad enn det påvirker opplevelsen av velvære og fungering i fortid og nåtid (Nakken & Vlaskamp; Wilder & Granlund, referert i Granlund et al., 2014, s. 458)

Pre-intensjonell kommunikasjon oppstår når en person ikke kommuniserer noe bevisst eller med vilje, men deres signaler blir tolket av personer i omgivelsene som kommunikasjon (Granlund et al. 2014, Goldbart et al., 2014). I denne studien fortalte deltakerne at de snakket om hvordan ulike tegn, blikk, lyder, ansiktsmimikk og kroppsuttrykk kunne forstås. På den måten kunne de bli enige om hvordan de skulle tolke de ulike signalene. Turid Horgen (2010) kaller dette for *språkmiljø*, som er den felles forståelsen tjenesteytere, foreldre og andre på den utviklingshemmedes arena har til deres tegn og signaler (Horgen, 2010). De små tegnene kan i denne studien forstås som de små signaler som tjenesteyterne oppfatter i samspillet. Horgen (2010) kaller det som skjer mellom personer med alvorlig utviklingshemming og

omsorgspersonene når de forstår hverandre, som det *nære språket* (Horgen, 2010). Når deltakeren i denne studien tar på alvor det nære språket, utvikler de det Horgen (2010) kaller for et *språkmiljø*. Da utøver de en medborgerpraksis som muliggjør deltakelse. På den annen side kan man muligens anta at tjenesteytere som ikke bruker tid på å tolke brukernes signaler, har en praksis som ekskluderer medborgerskap. Årsaken til dette er at de ikke legger til rette for deltakelse, ettersom de ikke bruker tid på tolkning av brukernes særegne kommunikasjon. Dermed underkjenner tjenesteyterne det brukerne kommuniserer.

De små tingene kan en i denne studien anta handler om sansing. Forskning viser at det i *selve øyeblikket* kan observeres av andre at personer med alvorlig utviklingshemming ser ut til å ha en subjektiv opplevelse av velvære, og det å ha det godt (Granlund et al., 2014, s. 454).

Granlund (2014) benytter begrepet i *selve øyeblikket*, mens deltakerne i studien benytter begrep som *de små ting* eller *det bitte-litla* når de beskriver det som sanses. Eller dette *noe* som studiens moderator opplevde ble hengende i luften etter deltakerne hadde beskrevet en opplevelse. Hva er det som kommer til uttrykk, og kan det at det er så vanskelig å beskrive være en årsak til at det er blitt utført lite forskning på dette fagfeltet? Granlund (2014) beskriver i sin forskning at brukerens uttrykk ikke alltid er lett å oppdage, da signalene ofte er forbigående og dermed lett kan bli oversett. Tegnene krever en høy grad av respons og sensitivitet hos en aktiv partner for å bli oppdaget, samt kjennskap til hvordan personen med alvorlig utviklingshemming uttrykker slike opplevelser (Granlund et al., 2014, s. 454).

Kanskje det var en slik kompetanse Esther snakket om i fokusgruppeintervjuet? Eller når Laura beskrev at de var ute med *tentakler* for å kunne forstå brukernes signaler som i denne studien ble tolket og forstått som sansning. Er sansing en form for kompetanse? I denne studien beskrev deltakerne at de klarte å sanse eller forstå når det klaffet i forhold til tilretteleggingen. Videre påpekte deltakerne tidsaspektet som betydningsfullt i forhold til å bli kjent med og lære å sanse brukernes uttrykk som kommunikasjon, da dette krevde stor grad av fortolkning og forståelse.

Noen av deltakerne fortalte at de opplevde at helseaspektet, samt stell og mating tok stor plass. Dette mente de kunne gå ut over ivaretagelsen av brukernes behov for aktivitet og deltakelse. Dersom det er slik, kan man da anta at disse tjenesteyterne ikke hadde mulighet til å gi nok respons og vise sensitivitet i samspillet med personer med alvorlig utviklingshemming? Denne studien kan ikke gi svar på det, men man kan stille spørsmålet om det vil påvirke utviklingen av et språkmiljø? Horgen (2010) kaller samspillet godt når den

nære voksne tar på alvor at alle kan kommunisere noe. Det handler om det man klarer å fange opp bevisst eller ubevisst, og hvordan man svarer slik at barnet oppfatter at egne ytringer er blitt møtt. Når samspillet går godt, da blir alt tatt på alvor. Hver muskelspenning, hver pust, bevegelse, og hver liten pause. Det er nærpersoenen som har ansvar for å fange opp disse ytringer, forholde seg til dem, og handle i forhold til det sansede. Når man leter etter den gjensidige forståelsen i samhandlingen, da kan alle kommunisere noe (Horgen, 2010, s. 59). Når helseaspektet tar så mye tid som deltakerne i studien forteller, kan man da stille spørsmålet om tjenesteyterne kan snu litt på tenkningen om tilrettelegging av aktivitet og deltakelse. Kan ikke tilrettelegging av aktivitet og deltakelse foregå som en naturlig del i gjennomføring av helserelaterte aktiviteter, slik som det blir presentert i metoden «Aktiv støtte» (Ashman & Beadle-Brown, 2015; Mansell & Beadle-Brown, 2012).

Fjetland og Gjermestad (2018) understreker også nærpersoenenes ansvar. De uttaler at personer som har alvorlig utviklingshemming, og er avhengig av omsorg gjennom hele livet, står i fare for å bli ekskludert som medborgere. De blir ekskludert på grunn av «samfunnsborgernes og tjenesteyteres manglende mulighet og evne til å fortolke, forstå og anerkjenne de unike ytringsformene» som benyttes (Fjetland & Gjermestad, 2018, s. 150). Slik denne studien tolker Fjetland og Gjermestad (2018) er det først når de små tegnene, og signalene som blir brukt i samspill med andre, blir anerkjent som kommunikasjon og får en stemme i omgivelsene, at en nærmer seg et reelt medborgerskap. Dette har paralleller med Horgen (2010) sine tanker om språkmiljø. Når deltakerne i denne studien hadde en opplevelse av at noen tjenesteytere ikke så noe verdi med å arbeide med denne brukergruppen; handlet det om manglende respekt, og underkjennelse av dem som mennesker, eller handlet det om at det ikke hadde blitt lagt til rette slik at de kunne bli kjent med brukernes kommunikasjon? Denne studien har ikke noen entydige svar på et slikt spørsmål, men en diskusjon blant tjenesteyterne på de ulike arenaene som gir tjenester til personer med alvorlig utviklingshemming vil kunne være starten på anerkjennelse av deres unike ytringsform. Det å sette denne diskusjonen på dagsorden vil være starten på synliggjøring og anerkjennelse av denne gruppens unike kommunikasjon. Det er da man driver med det som kan kalles for refleksjon og profesjonsetisk praksis, som er viktig i utviklingen av medborgerskap i et samfunn (Wyller, 2011, s. 46). I denne studien kan man se at deltakerne anerkjenner brukernes kommunikasjon, og vektlegger den når de tilrettelegger for deltakelse. De har en praksis som fører til et reelt medborgerskap, som er en særlig viktig praksis når gjelder personer som lever i marginaliserte livssituasjoner (Wyller, 2011, s. 46). Med utgangspunkt i

overnevnte diskusjon kan en si at en betydningsfull faktor for aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming, er at tjenesteyterne kjenner og forstår brukernes særegne kommunikasjon. Det er først da man kan si at personer med alvorlig utviklingshemming er anerkjent og respektert som medborgere.

## 5.2.2 Forutsetning for aktivitet og deltakelse

### Kjennskap over tid

Deltakerne i denne studien erfarte at det tok lang tid å bli kjent med kommunikasjonen til denne brukergruppen, og at det tok lang tid å kartlegge og tolke deres signaler. I tillegg var det nyttig å samarbeide med foreldre og andre arenaer for å utvikle en felles forståelse for hvordan tegnene og tilrettelegging av aktivitet og deltakelse skulle arte seg. Dette fører diskusjonen inn på en av forutsetningene som gjentatte ganger ble trukket fram av deltakerne som viktig i forhold til tilrettelegging av aktivitet og deltakelse, nemlig *kjennskap over tid*.

Deltakerne hadde flere eksempler på at det tok lang tid å bli kjent med de små signalene fordi signalene ofte var vage, og hadde kort varighet. Laura og Ine fortalte at de ofte opplevde at brukerne sovnet. Hva som var grunnen til dette var usikkert, men de hadde tanker om at brukerne kunne kjede seg, eller at de rett og slett hadde et større behov for å hvile enn befolkningen generelt. Forskning viser at det er best mulighet for interaksjon når en person er våken og aktiv (Roberts, et al., 2005, s. 90). Personer med alvorlig utviklingshemming blir beskrevet til å sjelden være i stadiet våken-aktiv. I tillegg skifter de raskt mellom de ulike stadiene av våkenhet. Undersøkelser (Arthur; Guess et al., referert i Granlund et al., 2014, s. 457) om *Våkenhet* viser indikasjoner på at personer med alvorlig utviklingshemming tilbringer mye tid i ensomhet, og er uten fysisk stimuli som kan invitere til aktivitet når de er i en våken-aktiv tilstand (Granlund et al., 2014, s. 457). Noe som sammenfaller med det deltakerne opplevde i forhold til søvn i denne studien. Det at deltakerne hadde denne opplevelsen, kan da muligens henge sammen med at brukerne ofte skiftet mellom de ulike stadiene av våkenhet. Derfor vil det også være vanskelig å registrere når de er mottakelig for kommunikasjon med omgivelsene. Man kunne diskutere mye mer rundt fenomenet søvn, men velger å ikke gå mer i dybden på dette nå, da denne studien vil anse denne skiftningen mellom

årvåkenhet å være en del av hovedkategorien *de små tingenes kommunikasjon*, og en av årsakene til at det tar lang tid å bli kjent med deres kommunikasjon.

En årsak til at det tar lang tid å bli kjent med kommunikasjonen kan muligens henge sammen med at samspillspartnerne kan ha vansker med å forstå, eller ta i bruk den førspråklige kommunikasjon, som i stor grad er en kroppslig kommunikasjon. En kommunikasjon som helt naturlig brukes overfor spedbarn, vil for mange ikke alltid være like naturlig å benytte i forhold til voksne med alvorlig utviklingshemming. En annen mulig årsak kan være at tjenesteytere ikke har nok kompetanse i forhold til hva det betyr å ha alvorlig utviklingshemming, og at det må tilrettelegges annerledes i forhold til aktivitet og deltakelse for denne gruppen enn hos personer med utviklingshemming av annen grad. Deltakerne i denne studien erfarte at personer med alvorlig utviklingshemming følger de samme utviklingstrinnene som spebarn gjør. Andre forskere har også trukket frem disse parallellene om at barn og voksne med alvorlig utviklingshemming ikke ser ut til å være så veldig forskjellig fra barn med normalutvikling med tanke på hvordan de uttrykke basale følelser som glede og forventning (Wilder et al., 2004; Granlund et al., 2014).

I tilrettelegging av aktivitet og deltakelse ble det påpekt av noen deltakere at det var viktig å ikke proppe brukeren full av ulike aktiviteter. Dersom det ble for mye på en gang ville brukeren ikke få nok mulighet til å bearbeide aktiviteten. Det er sannsynlig at dette har sammenheng med brukerens kognitive funksjonsnedsettelse som medfører lavere intellektuell fungering, samt at semantiske minneproblemer påvirker evnen til prosessering (Granlund et al., 2014, s. 453, 457). Videre forteller deltakerne at når de lar brukerne få bruke tid til å bli kjent med ulike aktiviteter, opplever de at brukerne til slutt liker aktiviteten, og ofte ser ut til å fryde seg i utførelsen. Deltakerne antar at brukeren da har en god opplevelse av det de holder på med. Deltakernes erfaringer samsvarer med Granlund et al. (2014) sine antakelser om at gjentakende episoder med opplevelse av velvære, og det å ha det godt sammen med sensitive og responsive tjenesteytere over tid, vil bidra til en opplevelse at et meningsfullt liv. Dette henger sammen med at det episodiske og sensoriske minne ser ut til å være mindre svekket enn det semantiske minnet (Granlund et al., 2014, s. 454).

Det er i dette avsnittet blitt diskutert hvorfor tidsaspektet er viktig for å bli kjent med brukergruppen. Noen faktorer kan knyttes til det individuelle planet hos brukerne. Andre kan knyttes til omgivelsenes tilrettelegging og tjenesteyternes evne eller vilje til å tolke og kommunisere med voksne alvorlig utviklingshemmede på et førspråklig plan. Denne

diskusjonen viser at det å bruke tid for å bli kjent med brukerne, deres kommunikasjon, og det å la brukerne bli kjent med tjenesteyterne og ulike aktiviteter, er viktig. På bakgrunn av dette ser man i denne studien at kjennskap over tid er en annen betydningsfull faktor for aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming.

### **Å være inkludert og engasjert i meningsfulle aktiviteter**

Det å være inkludert og engasjert i hverdagslivets aktiviteter ble av deltakerne i studien trukket frem som en forutsetning i tilretteleggingen av aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming. Spesielt ble det å være sosiale sammen poengtert som viktig i forhold til å oppleve god livskvalitet. Noe som kan relateres til Mansell & Beadle-Brown (2012) sine tanker om aktivitet og deltakelse, og hva som er meningsfullt liv (Mansell & Beadle Brown, 2012).

Det å ha et meningsfullt liv kan være så mangt, og hvem skal definere hva som er meningsfullt? Mange av de aktivitetene personer med alvorlig utviklingshemming selv utfører, som for eksempel repeterende tvinning på et tøyestykke, kan ha en menig og være stimulerende for personen selv (Mansell & Beadle Brown, 2012, s. 42). Ifølge Mansell og Beadle-Brown (2012) handler ikke uttrykket *meningsfull aktivitet og engasjement i relasjoner* om denne type aktivitet. De tenker at meningsfull aktivitet er aktiviteter som øker personens uavhengighet og kontroll over omgivelsene. Eller aktiviteter som gir dem mulighet til å utvikle og opprettholde relasjoner med andre personer (Mansell & Beadle Brown, 201, s.42). Deltakerne i denne studien la til rette for at brukerne var deltakende i ulike meningsfulle og naturlige gjøremål i løpet av dagen, som å sette på en maskin med klær, gå på biblioteket, og i valg av aktiviteter. Noen av studiens deltakere mente at det å se på fjernsyn sammen var meningsfullt. Mansell & Beadle-Brown (2012) tenker at dersom noe skal antas å være en meningsfull aktivitet eller relasjon for personen med utviklingshemming, da skal personen ta del i en målbevisst aktivitet eller i samhandling med andre personer. I praksis betyr det at personen gjør noe som er konstruktivt med materialer som å sette i oppvaskmaskin, kutte grønnsaker, starte en kaffetrakter, osv. Eller at de i samspill med andre er deltakende i form av å snakke med andre, høre på andre som snakker eller blir vist noe (Mansell & Beadle-Brown, 2012, s. 40). Hammel (2008) har en lignende oppfatning av engasjement. Hammel (2008) beskriver at engasjement kan deles inn i aktivt engasjement, som sees på som friheten til å valg av og deltakelse i aktiviteter, eller noe annet som de opplever som hyggelig eller

tilfredsstillende. Meningsfullt engasjement blir ofte beskrevet som inkludering i forhold til sosial interaksjon (Hammel, et al., 2008). Talman (2018) bruker blant annet Hammel (referert i Talman, 2018, s. 21) sin definisjon av begrepet meningsfull deltakelse i sin avhandling om deltakelse. En definisjon der meningsfull deltakelse ser på individets rettighet til å delta i alle avgjørelser som direkte omhandler dem, og at deltakelsen er personlig og meningsfull for den personen det angår (Talman, 2018, s. 21). Talman viser også til Maxwell et al. (referert i Talman, 2018, s. 21) som argumenterer for at den subjektive opplevelsen av deltakelse er viktig for den personen det gjelder for å oppnå meningsfull deltakelse. Den siste personen Talman (2018) trekker frem i forhold til å forstå deltakelse er Molin (referert i Talman, 2018, s. 22) som hevder at både indre og ytre forhold må være tilstede for at en person skal være i stand til å delta i eget hverdagsliv. Indre forhold handler om individuelle faktorer som vilje til å delta og om individets kroppslige funksjon er tilstrekkelig for den gjeldende oppgave. Ytre forhold handler om hvordan miljøet er utformet, og i hvilken grad deltakelse blir tilbudt. For å få et bilde av hvordan deltakelse kan arte seg for en person, må en altså ta hensyn til om han eller hun vil, kan, og blir tilbudt mulighet til å delta (Talman, 2018, s.22). Dette sammenfaller med forskningen til Granlund et al. (2014) som påpeker at det er ulike forhold både ved individet og omgivelsene som kan være barrierer i forhold til deltakelse, optimal fungering og livskvalitet (Granlund et al., 2014, s. 456- 458). Dette viser at begrepet deltakelse er et komplekst fenomen, og siden deltakelse er en forutsetning for god livskvalitet (Mansell & Beadle Brown 2012; Talman, 2018) for personer med utviklingshemming, vil forståelsen tjenesteyterne har av fenomenet deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming, ha en viktig betydning (Talman, 2018, s. 21).

Med utgangspunkt i disse ulike definisjonene skriver Talman (2018) at meningsfull deltakelse er sentralt når tjenestetilbud utformes og tilrettelegges for personer med alvorlig utviklingshemming. Spesielt siden de ofte lever i en her og nå verden, med begrenset kapasitet til uavhengighet og autonomi (Talman, 2018, s. 21). I forhold til tilrettelegging foreslår Talman (2018) modellen *The ladder of participation* som verktøy. Modellen tar utgangspunkt i at deltakelse kan deles inn i fem følgende nivå: 1) bli lyttet til, 2) bli støttet til å uttrykke sine synspunkter, 3) at disse synspunktene blir tatt til betraktning, 4) være involvert i beslutningsprosesser, og 5) dele makt og ansvar i beslutningsprosessen. På de ulike nivåene er det forskjellige åpninger, muligheter, forpliktelser som er viktige i forhold til hvordan tjenesteytere skal tilrettelegge for å muliggjøre deltakelse. Modellen var i utgangspunktet tenkt brukt i forhold til barn, men har også blitt brukt i forhold til personer med alvorlig



utviklingshemming (Talman, 2018, s. 22). Denne studien ser at *The ladder of participation* også kan benyttes som et hjelpemiddel for tjenesteyterne for å kunne identifisere hvor og hvordan de bør gå inn med støtte, og for å synliggjøre behov. Et verktøy som i tillegg vil kunne være med å sette deltakelse på dagsorden i arbeidet med denne brukergruppen.

Deltakerne i studien forteller at det ikke alltid er lett å se om en aktivitet er meningsfull for brukerne, men at det ble lettere når de etter en tid hadde blitt kjent med brukernes kommunikasjon. Da kunne de se på ansiktsmimikken, blikket, og på kroppsspråket om aktiviteten så ut til å være meningsfull eller ikke. Noe av det viktigste i forhold til deltakelse mente deltakerne i studiene handlet om å hele tiden inkludere brukerne i de fleste av dag- og aktivitetssentrene gjøremål, aktiviteter, og sosiale samlinger. I følge Flece og Emerson, (referert i Granlund, et al., 2018, s. 455) er meningsfullt engasjement sannsynligvis et viktig aspekt ved de fleste prosesser, som for eksempel sosial interaksjon. Meningsfullt engasjement vil i tillegg oppstå oftere når en aktivitets- eller interaksjonsprosess er forventet, selvbestemt, eller på en eller annen måte ønsket av den som har en alvorlig utviklingshemming. Et engasjement som i neste omgang vil føre til en forventning om mer meningsfylt engasjement. Slike forventninger vil over tid sannsynligvis føre til en mer stabil opplevelse av mening og det å ha det godt hos personen med alvorlig utviklingshemming (Granlund et al., 2014; Mansell & Beadle-Brown, 2012).

Diskusjonen viser at betydningen av begrepet meningsfullt engasjement varierer. På tross av dette blir det av både studiens deltakere og flere forskere poengtert at inkludering og deltakelse i meningsfulle aktiviteter og situasjoner, har betydning i forhold til å ha en opplevelse av et godt liv. Med utgangspunkt i dette kan man si at det å være engasjert og inkludert i ulike meningsfulle gjøremål, aktiviteter og i sosiale settinger i løpet av dagen, er en annen betydningsfull faktor for aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming.

### **5.3 Personsentrert tilnærming en medborgerskapspraksis**

Det å imøtekomme grunnleggende psykologiske behov er kjernen i personsentrert omsorg og tilnærming. Dekking av grunnleggende behov handler om at personen vet hvem han er, og har en opplevelse av kontinuitet i livet (Øverland, 2015, s. 27). For å skape kontinuitet i

hverdagen brukte deltakerne i studien dagsplaner, peccs og bilder av gjøremål, som ifølge deltakerne førte til at brukerne fikk dager preget av forutsigbarhet og struktur. Deltakerne opplevde at brukeren bare ved å se den personen som vanligvis var med dem i en aktivitet, utløste en forventning om at den spesielle aktiviteten skulle skje. Grunnleggende behov handler også om å ha en opplevelse av at andre kjenner en, om samhørighet, omsorg, tillit og ikke minst, er trygghet i relasjoner viktig (Øverland, 2015, s. 27). Studiens funn viste at deltakerne var opptatt av å bli kjent med brukerne for å få kunnskap om hvem de var som personer. Videre var deltakerne opptatt av at brukeren hadde det godt, og at de fikk den omsorgen de behøvde. Det ble også lagt til rette for at brukeren fikk være med de tjenesteyterne de kjente godt, og hadde god kjemi med, og dermed tok hensyn til behovet for en trygg relasjon. Dekkingen av grunnleggende behov handler videre om å være en del av den sosiale verden, og føle seg som del av en gruppe der en er velkommen og akseptert (Øverland, 2015, s. 27). For å skape en slik opplevelse forteller deltakerne om en praksis der de inkluderer alle uansett funksjonsnivå i alle dag- og aktivitetstilbudets aktiviteter og gjøremål. En praksis som med stor sannsynlighet vil gi brukerne en opplevelse av å være velkomne og være akseptert. Til slutt handler grunnleggende behov om å ha en livshistorie som blir oppbevart og opprettholdt av andre, eller personen selv (Øverland, 2015, s. 27). Studiens funn viser at deltakerne i stor grad bruker foreldre og andre nærpersoner i forhold til å få informasjon om brukernes livshistorie. I tillegg forteller de at det er viktig å skrive ned den informasjon som er relevant i forhold til brukernes livshistorie. På den måten er det i denne studien tydelig at livshistorien til personer med alvorlig utviklingshemming, blir opprettholdt av andre personer.

Personsentrert tilnærming innebærer å være involvert i en aktivitet der en har en følelse av innflytelse, kontroll og med mulighet til å påvirke i aktiviteten. Videre er det viktig at aktiviteten personen er involvert i, oppleves meningsfull (Øverland, 2015; Mansell & Beadle-Brown 2012). I utførelser av aktiviteter viser studiens resultater at deltakerne lar brukerne få en følelse av innflytelse og kontroll, gjennom å ta på alvor de uttrykk og signaler som viser seg hos brukerne. Dette ble særlig tydelig i historien Laura forteller om hvordan de var tett på brukeren som for første gang skulle teste ut hoppesadrakten. I den aktiviteten ble brukers signaler og tegn tatt på alvor. Tjenesteyteren trygget brukeren, og etter en tid klarte bruker selv å gjennomføre aktiviteten.

Dersom en ser på hva deltakerne i denne studien forteller, hvordan de tenker og hvordan de tilrettelegger for aktivitet og deltakelse på dag- og aktivitetssentrene, da kan det forstås som personsentrert tilnærming. Deltakerne i studien var opptatt av at personer med alvorlig utviklingshemming ble regnet med i alle aktiviteter, selv om de var usikre på hvor mye de fikk med seg av det som foregikk i aktivitetene. Dette begrunnet de med at alle mennesket er sosiale vesener, om de har utviklingshemming eller ikke. Videre var deltakerne opptatt av å bli kjent med den enkelte person sin unike og særegne kommunikasjon nettopp for å kunne forstå hva de formidlet. Gjennom å bruke ulike kommunikasjonshjelpemiddel, fikk personen mulighet til å foreta valg i hverdagen. På den måten kunne de oppleve å ha en viss innflytelse, og mulighet til å påvirke. Deltakerne var også opptatt av aktivitetene skulle være meningsfulle og at det var viktig at de hadde det gøy sammen. Når deltakerne i studien opplevde at både de og brukerne hadde det kjekt og frydet seg i en aktivitet, da antok de at det var en meningsfull aktivitet. Slike aktiviteter opplevde de også genererte mer engasjement og aktivitet.

Den personsentrerte tilnærmingen «Aktiv støtte» som Mansell og Beadle-Brown (2012) promoterer som god praksis i forhold til personer med alvorlig utviklingshemming sammenfaller med det deltakerne i denne studien forteller i forhold til hvordan de tilrettelegger for aktivitet og deltakelse. I «Aktiv støtte» (Mansell & Beadle-Brown, 2012) er hensikten å gi personen den støtten som er nødvendig, og som videre styrker personen til å utvikle sine ferdigheter og bli mer uavhengig. Innenfor «Aktiv støtte» er man opptatt av at personer med alvorlig utviklingshemming skal bli sett på som et verdifullt medlem i samfunnet, og at de skal oppleve å ha en mulighet til å påvirke gjennom å foreta valg på alle livsområdene (Ashman & Beadle-Brown, 2015; Mansell & Beadle-Brown, 2012). En tenkning som har paralleller til det Vorhaus trekker frem som viktig i forhold til å gi personer med alvorlig utviklingshemming en stemme. At de skal anerkjennes, respekteres og bli sett på individer med muligheter og ressurser (Vorhaus, 2016).

Studiens diskusjon har hatt fokus på medborgerskap og alvorlig utviklingshemming, og hva som er betydningsfulle faktorer for deltakelse. Faktorer som handler om at tjenesteyterne kjenner, og forstår brukernes særegne kommunikasjon. Videre er kjennskap over tid, samt det å være engasjert og inkludert i ulike meningsfulle gjøremål, aktiviteter og i sosiale settinger i løpet av dagen også en betydningsfull faktor. Til slutt i diskusjonen er personsentrerte tilnærminger presentert som gode medborgerskapspraksiser. Kapittelet vil nå avsluttes med en oppsummerende diskusjon med implikasjoner for praksis og videre forskning.

## 5.4 Oppsummerende diskusjon

Resultatene i studien er nå blitt diskutert opp mot relevant forskning og teori på feltet. De erfaringer deltakerne hadde med tilrettelegging av aktivitet og deltakelse for voksne personer med alvorlig utviklingshemming i dag-og aktivitetstilbud handlet i hovedsak om sansing og kjennskap til brukernes kommunikasjon. Det å få kjennskap til denne kommunikasjonen hang sammen med i hvilken grad tjenesteyter klarte å være sensitiv i forhold til brukernes særegne uttrykksmåter. Studien viser også at en grunn til at det tok lang tid å bli kjent med kommunikasjonen, var at personer med alvorlig utviklingshemming har omfattende kognitive, motoriske, fysiske og sensoriske funksjonsnedsettelse som medfører redusert evne til å forstå og tolke omgivelsene (Granlund et al., 2014; Slåtta, 2010). De vil derfor være avhengig av andre personer gjennom hele livsløpet for å kunne være engasjert og deltakende i relasjoner og aktiviteter (Gjermestad, 2017; Nakken & Vlaskamp, 2007).

Studiens diskusjon viser at det som fremmer medborgerskap for personer med alvorlig utviklingshemming i korte trekk handler om å møte brukerne med respekt og anerkjennelse av deres unike kommunikasjonsform. Gjennom å ta dette på alvor i tjenesteytingen blir brukernes egenart respektert, og ved å framsnakke brukernes kompetanse er studiens deltakere med på å synliggjøre personer med alvorlig utviklingshemming som kompetente borgere med kommunikasjonskompetanse. Denne studien viser at vilkår for medborgerskap for personer med alvorlig utviklingshemming handler om deltakelse, verdier og tilhørighet.

I diskusjonen av de små tingenes kommunikasjon ble det trukket frem at kommunikasjon er grunnleggende for å forstå hvem man er. Det å etablere praksiser der en tar på alvor det nære språket og utvikler gode språkmiljø, er viktig for denne brukergruppen. Det er først når de små tegnene og signalene som blir brukt i samspill med andre blir anerkjent som kommunikasjon, og får en stemme i omgivelsene, man kan nærme seg et reelt medborgerskap for personer med alvorlig utviklingshemming. Studien viser at en betydningsfull faktor for aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming, er at tjenesteyterne kjenner og forstår brukernes særegne kommunikasjon, og at det er først da en kan si at de er anerkjent og respektert som medborgere.

I den videre diskusjonen om hvorfor det tok lang tid å bli kjent med kommunikasjonen ble både faktorer knyttet til det individuelle planet hos brukerne, og faktorer i omgivelsene trukket inn. Diskusjonen viste at det å bruke tid for å bli kjent med brukerne, deres

kommunikasjon og det å la brukerne bli kjent med tjenesteyterne og ulike aktiviteter er viktig. På bakgrunn av dette ser man i denne studien at kjennskap over tid er en annen betydningsfull faktor for aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming.

Avslutningsvis ble begrepet meningsfullt engasjement diskutert. Både studiens deltakere og flere forskere (Granlund et al., 2014; Hammel et al., 2008; Mansell & Beadle Brown, 2012; Talman, 2018;) poengterte at inkludering og deltakelse i meningsfulle aktiviteter og situasjoner, har betydning i forhold til å ha en opplevelse av et godt liv. Diskusjonen viser at det å være engasjert og inkludert i ulike meningsfulle gjøremål, aktiviteter og i sosiale settinger i løpet av dagen, er en annen betydningsfull faktor for aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming.

Studiens tittel er «Medborgerskapspraksiser og alvorlig utviklingshemming». Deltakernes fortellinger om tilrettelegging, sett opp mot studiens diskusjon om betydningsfulle faktorer for tilrettelegging og diskusjonen om personsentrert tilnærming, tydeliggjør at gode medborgerskapspraksiser for personer med alvorlig utviklingshemming tar utgangspunkt i den enkelte person sin unike kommunikasjonsform. I tillegg er det viktig for dem å være inkludert i sosiale settinger, samt deltakende og aktive i egen hverdag. Dette sammenfaller med den personsentrerte metoden «Aktiv støtte» som Mansell & Beadle-Brown (2012) promoterer som god praksis for å støtte personer med alvorlige og dype intellektuelle funksjonshemninger (Mansell & Beadle -Brown, 2012). Av den grunn betrakter denne studien at metoden «Aktiv støtte» (Mansell & Beadle -Brown, 2012) å være en metode som muliggjør medborgerskap.

#### **5.4.1 Implikasjoner for praksis og forskning**

Studiens formål var å studere tjenesteyternes erfaringer med tilrettelegging av aktivitet og deltakelse for voksne personer med alvorlig utviklingshemming i dag- og aktivitetstilbud. Hensikten var å gå i dybden på deres erfaringer, samt forstå hvordan aktivitet og deltakelse blir praktisert og forstått. Valget av kvalitativ metode og fokusgruppeintervju var medvirkende til at studien fikk gå litt i dybden på hvordan tjenesteyterne tilrettelegger for aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming.

Målet med studien var et ønske om å kunne bidra med økt kunnskap om alvorlig utviklingshemming, og hva som er vilkår for deres medborgerskap. Den kunnskapen som fremkom handlet om kjennskap over tid for å bli kjent med deres kommunikasjon. Studiens funn sammenfaller med forskning og teori på fagfeltet. Det er et håp om at denne kunnskapen blir brukt av tjenesteytere og andre nærpersoner, og på den måten kan kunnskapen føre til utvikling av nye medborgerskapspraksiser for en sårbar gruppe.

Studien har bidratt med mer kunnskap om hva som er betydningsfulle faktorer når det skal tilrettelegges for aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming. Kort oppsummert viser denne studien at kjennskap til brukerens kommunikasjon, kjennskap over tid, samt det å være inkludert og engasjert i ulike gjøremål i løpet av dagen, er betydningsfulle faktorer i forhold til å tilrettelegge for aktivitet og deltakelse for personer med alvorlig utviklingshemming. Disse betydningsfulle faktorene bør vektlegges i organiseringen av tjenestene, slik at det legges til rette for at tjenesteyterne blir værende i sine stillinger over tid. Først da klarer tjenesteyterne å opparbeide seg kunnskap om hvilke tilrettelegginger som fører til at den enkelte person med alvorlig utviklingshemming skal kunne være aktiv og deltakende i eget liv.

Først når kommunikasjonen til personer med alvorlig utviklingshemming blir tatt på alvor, og tjenesteyterne er sensitive og oppmerksomme på det som blir formidlet, kan man si at de er anerkjent og respektert som medborgere. Helt avslutningsvis gir denne studien støtte til Vorhaus (2015) sin forståelse om at medborgerskap for personer med alvorlig utviklingshemming må foregå i den verden de forstår, og lever i. Først da er det snakk om reelt medborgerskap for personer med alvorlig utviklingshemming.

Denne studien er bare et lite bidrag i forhold til å minske kunnskapsgapet, som handler om manglende forskning på norsk om alvorlig utviklingshemming, og deres vilkår for aktivitet og deltakelse. For å få økt fokus i forhold til denne sårbare gruppen, vil det fortsatt være behov for forskning fagfeltet.

## Litteraturliste

- Ashman, B. & Beadle-Brown, J. (2015). *An introduction to Active Support*. Pavilion Publishing and Media Ltd.
- Axelsson, A., Granlund, M. & Wilder, J. (2013). Engagement in family activities: A quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *Child: Care, Health and Development*, 39(4), 523-534. Hentet fra <https://doi.org/10.1111/cch.12044>
- Axelsson, A., Imms, C., & Wilder, J. (2014). Strategies that facilitate participation in family activities of children and adolescents with profound intellectual and multiple disabilities: Parents and personal assistants experiences. *Disability & Rehabilitation*, 2014, Vol.36(25), P.2169-2177, 36(25), 2169-2177. Hentet fra <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.895058>
- Barne og likestillingsdepartementet (2017). *Deltakelse og mangfold* (2014-2017). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/a37e525817184c20b57dfe0e75bc6a2a/deltakelse-og-mangfold---regjeringens-innsats-for-personer-med-funksjonsnedsettelse.pdf>
- Beadle-Brown, J., Mansell, J., Ashman, B., Ockenden, J., Iles, R. & Whelton, B. (2014). Practice leadership and active support in residential services for people with intellectual disabilities: an exploratory study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 838-850. Hentet fra <https://doi.org/10.1111/jir.12099>
- Boren T, Granlund M, Wilder J, & Axelsson A. (2016). Sweden's LSS and Social Integration: An Exploration of the Relationship between Personal Assistant Type, Activities, and Participation for Children with PIMD. *Journal Of Policy & Practice In Intellectual Disabilities* [serial online]. March 2016;13(1):50-60. Available from: Academic Search Elite, Ipswich, MA. Accessed July 5, 2018. Hentet fra <http://doi.org/10.1111/jppi.12146>
- Corbin, J. & Strauss, A. (2015). *Basics of qualitative research : Techniques and procedures for developing grounded theory* (4th ed.). Thousand Oaks, Calif: Sage.
- Coster W., Law M., Bedell G., Khetani M., Cousins M. & Teplicky R. (2012). Development of the participation and environment measure for children and youth: conceptual basis, *Disability and Rehabilitation*, 34:3, 238-246, Hentet fra <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.603017>

- De nasjonale forskningsetiske komiteer, (2010). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Elektronisk publisert på [www.etikkom.no](http://www.etikkom.no) 2010. Hentet fra <https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/kvalitative-forskningsprosjekt-i-medisin-og-helsefag-2010.pdf>
- Fjetland, K. & Gjermestad, A. (2018). Medborgerskap og alvorlig utviklingshemming. *Tidsskrift for velferdsforskning*. Oslo, Universitetsforlaget. Hentet fra <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2018-02-04>
- Fraser, N. (2009). Sosial rettferdighet i identitetspolitikkenes tidsalder. I *Agora* ,27 (04):213-235. Hentet fra [https://www.idunn.no/agora/2009/04/sosial\\_rettferdighet\\_i\\_identitetspolitikkenes\\_tidsalder](https://www.idunn.no/agora/2009/04/sosial_rettferdighet_i_identitetspolitikkenes_tidsalder)
- Gjermestad, A. (2017). Narrative competence in caring encounters with persons with profound intellectual and multiple disabilities. *International Practice Development Journal*, 7(Suppl), 1-11. Hentet fra <https://doi.org/10.19043/ipdj.7SP.007>
- Goldbart, J. & Caton, S. (2010) *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential*. Research Institute for Health and Social Change, Manchester Metropolitan University(MMU) mencap, the voice of learning disability.
- Goldbart, J., Chadwick, D. & Buell, S. (2014). Speech and language therapists' approaches to communication intervention with children and adults with profound and multiple learning disability. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49(6), 687–701. Hentet fra <https://doi-org.ezproxy.vid.no/10.1111/1460-6984.12098>
- Graham, F., Sinnott, K. A., Snell, D. L., Martin, R. & Freeman, C. (2013). A more normal life: Residents', family, staff, and managers' experience of active support at a residential facility for people with physical and intellectual impairments. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2013, Vol.38(3), p.256-264, 38(3), 256-264. Hentet fra <http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2013.805738>
- Granlund, M., Wilder, J. & Almqvist L. (2014) *Severe Multiple Disabilities*. I Wehmeyer, M. (Red.) *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (Oxford library of psychology): *Severe Multiple Disabilities* (s. 452-470). Oxford: Oxford University Press.



- Halkier, B. (2016). *Fokusgrupper* (3. udg. ed.). Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Hammel, J. Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J. & Rodriguez, E. (2008) What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities, *Disability and Rehabilitation*, 30:19, 1445-1460, Hentet fra <https://doi.org/10.1080/09638280701625534>
- Hjelpemiddelspesialtisten as. Hentet fra <http://hm-spes.no/produkter/aktiv-laering/hopsadrakt>
- Horgen, T. (2010) *Det nære språket- Språkmiljø*. I Horgen, T., Slåtta, K. og Gjermestad, A., *Multifunksjonshemming- livsutfoldelse og læring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- ICD-10. Hentet fra <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/2599537>
- ICF, Sosial- og helsedirektoratet. 2003. ICF, oversatt og tilrettelagt av KITH og utgitt av Sosial- og helsedirektoratet med tillatelse fra WHO, World Health Organization 2001. Hentet fra [https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/493/ICF\\_fullversjon-%20IS-0354.pdf](https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/493/ICF_fullversjon-%20IS-0354.pdf)
- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg. ed.). Oslo: Abstrakt.
- Krueger, R. & Casey, M. (2015). *Focus groups : A practical guide for applied research* (5th ed.). Los Angeles: Sage.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg., 3. oppl. 2017 ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lid, I. M. (2012). Variasjoner i funksjonsevne som vilkår: En diskusjon av funksjonshemming og menneskesyn i lys av Martha Nussbaums politiske filosofi. *Norsk filosofisk tidsskrift*, 47(02), 130-142.
- Lid, I.M. (2017). Forestillinger om medborgerskap i lys av kjønn og funksjonsevne. *Tidsskrift for Kjønnsforskning*, 41(03), 187-202. Hentet fra <http://hdl.handle.net/11250/2463443>
- Lorentzen, H. (2004). *Fellesskapets fundament. Sivilsamfunnet og individualismen*. Oslo: Pax forlag.
- Lorentzen, P. (2003). *Fra tilskuer til deltaker : Samhandling og kommunikasjon med voksne utviklingshemmede*. Oslo: Universitetsforl.
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Malterud, K. (2017). *Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode i medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforl.
- Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2012). *Active Support: Enabling and Empowering People with Intellectual Disabilities*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Nakken, H. & Vlaskamp, C. (2007). A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83-87. Hentet fra <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.vid.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=3da0b260-6c5f-4672-b362-8b496e960353%40sdc-v-sessmgr01>
- NAKU, Norsk kompetansemiljø om utviklingshemming. Hentet fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/dagsenter#main-content>
- Ness, N. (2011). *Hjelpemidler og tilrettelegging for deltakelse: Et kunnskapsbasert grunnlag*. Trondheim: Tapir akademisk.
- NOU 2001:22. (2001). Norsk offentlig utredning. *Fra bruker til borger: En strategi for nedbygging av funksjonshemmede barrierer*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- NOU 2016:17. (2016). Norsk offentlig utredning. *På like linjer. åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning.
- Ockenden, J., Ashman, B. & Beadle-Brown, J. (2014). Active support–Fundamental to positive behaviour support. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 1:2, 98-107. Hentet fra <http://dx.doi.org/10.1080/2329018.2014.961528>
- Postholm, M., Jacobsen, D. & Søbstad, R. (2018). *Forskningsmetode for masterstudenter i lærerutdanningen*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Roberts, S., Arthur-Kelly, M., Foreman, P. & Pascoe, S. (2005). Educational approaches for maximizing arousal in children with multiple and severe disability: New directions for research and practice in early childhood contexts. *Pediatric Rehabilitation*, 8(2), 88-91.
- Slåtta, K. (2010). *Deltakelse*. I Horgen Turid, Knut Slåtta, Anita Gjermestad, *Multifunksjonshemming- livsutfoldelse og læring*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Sosialdepartementet. (1967). *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede*. (St.meld.nr. 88.(1966-67)). Oslo: Sosialdepartementet.
- Strømsnes, K. (2003). *Folkets mak: Medborgerskap, demokrati, deltakelse*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Talman, L. (2018). *Participation in everyday life for adults with profound intellectual (and multiple) disabilities*. Mälardalen University Press Dissertations, 2018.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse : En innføring i kvalitativ metode* (4. utg. ed.). Bergen: Fagbokforl.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis : Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Vorhaus, J. (2016). *Giving voice to profound disability : Dignity, dependence and human capabilities*. London: Routledge.
- Wilder, J., C. Axelsson, A. & Granlund, M. (2004). "Parent?-?child Interaction: A Comparison of Parents' Perceptions in Three Groups." *Disability and Rehabilitation* 26.21-22 (2004): 1313-322. Hentet fra <https://doi-org.ezproxy.vid.no/10.1080/09638280412331280343>
- Wyller, T. (2011). *Dydsetikk, medborgerskap og sosial praksis*. I Christoffersen, S. A. (Red). *Profesjonsetikk : om etiske perspektiver i arbeidet med mennesker* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Øverland, L. M. (2014). *God personsentrert omsorg for eldre mennesker med utviklingshemning : tilrettelegging i et bofellesskap for eldre personer med utviklingshemning og store bistandsbehov*. Tønsberg: Aldring og helse.

# Vedlegg

1. NSD – ikke meldepliktig

### Resultat av meldeplikttest: Ikke meldepliktig

Du har oppgitt at hverken direkte eller indirekte identifiserende personopplysninger skal registreres i forbindelse med prosjektet.

Når det ikke registreres personopplysninger, omfattes ikke prosjektet av meldeplikt, og du trenger ikke sende inn meldeskjema til oss.

Vi gjør oppmerksom på at dette er en veiledning basert på hvilke svar du selv har gitt i meldeplikttesten og ikke en formell vurdering.

*Til info: For at prosjektet ikke skal være meldepliktig, forutsetter vi at alle opplysninger som registreres elektronisk i forbindelse med prosjektet er anonyme.*

*Med anonyme opplysninger forstås opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale, hverken:*

- direkte via personentydige kjennetegn (som navn, personnummer, epostadresse etc.)*
- indirekte via kombinasjoner av bakgrunnsvariabler (som bosted/institusjon, kjønn, alder osv.)*
- via kode og koblingsnøkkel som viser til personopplysninger (f.eks. en navneliste)*
- eller via gjenkjennelige ansikter o.l. på bilde eller videoopptak.*

*Vi forutsetter videre at navn/samrykkeerklæringer ikke knyttes til sensitive opplysninger.*

Med vennlig hilsen,

NSD Personvern